

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



DIPLOMOVÁ PRÁCE

Autorka diplomové práce: Jana Pěčová

**Kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu u osob se
závažným duševním onemocněním**

Health related quality of life in persons with severe mental illness

Praha, 2009

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

P o d ě k o v á n í

Děkuji vedoucí své práce PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc. za její podporu, vstřícnost, trpělivý přístup a řadu cenných podnětů a připomínek, které mi v průběhu psaní této práce poskytovala.

Dále děkuji Mgr. Marii Sukové za její odbornou pomoc při jazykových úpravách textu teoretické části a PhDr. Evě Dragomírecké za konzultace výběru nástrojů měření a statistického zpracování dat a za zapůjčení, běžně nedostupné, zahraniční odborné literatury.

V neposlední řadě patří můj dík také kolegům z denního stacionáře Kliniky ESET. Bez jejich spolupráce bych nemohla realizovat výzkum, který je součástí této práce. A našim pacientům děkuji za jejich čas a ochotu odpovídat na všechny otázky v dotaznících.

P r o h l á š e n í

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem: „Kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu u osob se závažným duševním onemocněním“ vypracovala samostatně s použitím zdrojů uvedených v přiloženém seznamu literatury.

V Praze 15. července 2009

.....

Abstrakt

Diplomová práce se zaměřuje na stále aktuální téma kvalita života ve vztahu ke zdraví a to u osob, které trpí závažným duševním onemocněním.

Práce je členěna obvyklým způsobem na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá vymezením pojmu kvalita života (QoL) a pojmu kvalita života ve vztahu ke zdraví (HRQoL) a také jejich teoretickými a historickými kontexty. Jsou v ní popsány realizované výzkumy kvality života u osob se závažným duševním onemocněním. Většina těchto zahraničních výzkumů ukazuje, že kvalita života závažně duševně nemocných je horší než u obecné populace a také než u většiny somaticky nemocných a to především v sociální oblasti. Objasněn je pojem závažné duševní onemocnění (SMI) a jsou popsány společné charakteristiky osob se závažným duševním onemocněním včetně vlivu onemocnění na rodinné příslušníky nemocných. Není opomenuta ani problematika péče a pomoci závažně duševně nemocným.

Praktická část nás seznamuje s výzkumem kvality života závažně duševně nemocných, realizovanou v denním stacionáři Kliniky ESET. Jako nástroje měření byly použity dotazník kvality života WHOQOL-BREF a dotazník zdravotního stavu HoNOS. Ke zjištění demografických údajů byl vytvořen formulář.

Výzkumný vzorek tvořilo 31 pacientů (z toho 16 žen) denního stacionáře přijatých k léčbě od 2. 5. 2007 do 31. 5. 2009. Většina celého souboru pobírá invalidní důchod (18 osob). Ženy a rovněž pacienti ve věkové skupině nad 30 let hodnotili častěji svůj zdravotní stav jako špatný (n.s.).

Výzkum částečně potvrdil vztah (korelaci) mezi zdravotním stavem (kognitivním postižením a symptomy) a kvalitou života (v doménách fyzické zdraví a prostředí) u osob se SMI. Nemocní hodnotili nejvýše kvalitu života v doméně prostředí, nejnižší v doméně prožívání. Nejvýše skórovali v položkách pohyblivost a podpora od přátel, nejnižší v položkách pracovní výkonnost a sexuální život.

Výsledky výzkumu jsou nejen podkladem pro další dlouhodobý výzkum, ale mohou posloužit i ke změnám v plánování poskytované péče a tím v konečném důsledku také nemocným samým.

Klíčová slova: kvalita života, kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu, závažně duševně nemocní, denní stacionář

Abstract

The Diploma Thesis concerns with a still up-to-date issue of the health related quality of life namely in persons with severe mental illness.

The work is divided as usually in a theoretical and practical part. The theoretical part deals with a definition of a concept of quality of life (QoL) and with a concept of health related quality of life (HRQoL) and also with their theoretical and historical contexts. Realized studies in quality of life of persons with severe mental illness are described. Most of these abroad studies show that quality of life in persons with severe mental illness is worse than in general population and also worse than in ill with somatic diseases. It reveals predominantly in a social sphere. The term of severe mental illness (SMI) is elucidated and common characteristic of persons with severe mental illness are described, incl. influence of the illness on relatives of the patients. An issue of a care and help for severely mentally ill is even not neglected.

The practical part makes us acquainted in the research of quality of life in severe mentally ill, which was realized in a day treatment program of the Clinic ESET. The WHOQOL-BREF quality of life questionnaire and the HoNOS health outcome scale were used as assessment instruments for measurements. To determine the demographic data form was created.

The research sample consisted of 31 patients from the day clinic (of which 16 were women) accepted for the treatment from 2 5. 2007 to 31 5. 2009. The majority of the entire sample were receiving a disability pension (18 persons). Women and also patients in the age group above 30 years evaluated their health status more frequently as bad (ns).

The research partially confirmed the relationship (correlation) between the state of health (disability and cognitive symptoms) and quality of life (in the domains of physical health and the environment) for persons with SMI. Patients evaluated as the highest the quality of life in the domain of environment, the lowest in the domain experience.

The results of the research are not only a basis for further long-term research, but they can serve even for changes in a delivered care planning. In a cause of that the results of the research can serve in a final consequence for the patients themselves.

Key words: quality of life (QoL), health related quality of life (HRQoL), severe mental illness (SMI), day care.

Obsah

Teoretická část

1	Úvod.....	10
2	Pojem kvalita života.....	13
2.1	Pojem kvalita života v laickém povědomí.....	13
2.2	Historie pojmu kvalita života a prvotní užití pro vědecké účely.....	14
2.3	Historie zkoumání kvality života v medicíně.....	15
2.4	Souvislost s jinými psychologickými pojmy.....	17
2.4.1	Potřeba a kvalita života.....	18
2.4.2	Well-being – osobní pohoda.....	19
3	Teoretické vymezení, definice a nástroje měření.....	20
3.1	Definice Světové zdravotnické organizace.....	23
3.2	Subjektivita versus objektivita.....	24
3.3	Domény kvality života	26
3.4	Teoretické modely QoL užívané u duševně nemocných.....	27
3.5	Nástroje měření.....	30
3.6	Spolehlivost výpovědi duševně nemocného.....	34
3.7	Realizované výzkumy kvality života duševně nemocných.....	34
4	Závažné duševní onemocnění („severe mental illness“).	38
4.1	Život se závažným duševním onemocněním	42
4.1.1	Vznik onemocnění a hospitalizace.....	42
4.1.2	Další průběh a vliv nemoci na sociální postavení.....	42
4.1.3	Stigmatizace a sebevraždy.....	48
4.2	Rodina závažně duševně nemocného.....	49
4.3	Možnosti péče v komunitě.....	52
4.3.1	Komunitní péče v Praze.....	53

Praktická část

5	Výzkumný problém a cíl výzkumu.....	56
6	Charakter výzkumu.....	58
7	Realizace výzkumu.....	60
7.1	Volba výzkumného vzorku.....	60
7.2	Denní stacionář pro léčbu psychóz.....	61
7.3	Výzkumné metody, způsob administrace a vyhodnocení.....	61
7.3.1	Formulář – Demografické údaje.....	62
7.3.2	Dotazník kvality života WHOQOL-BREF.....	62
7.3.3	Dotazník zdravotního stavu HoNOS-sebeposuzovací.....	63
7.3.4	HoNOS – verze pro externí hodnotitele.....	64
7.4	Průběh šetření.....	64
7.5	Skórování a zpracování výsledků.....	65
7.6	Popis výzkumného vzorku.....	68
8	Popis získaných výsledků.....	74
8.1	Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu.....	74
8.2	HoNOS – sebeposuzovací verze.....	75
8.3	HoNOS – verze pro externí hodnotitele.....	78
8.4	WHOQOL-BREF	81
9	Interpretace	86
10	Diskuse	91
11	Závěr.....	95

Literatura

Přílohy

Příloha 1	Dotazník WHOQOL-BREF
Příloha 2	HoNOS – sebeposuzovací verze
Příloha 3	HoNOS – verze pro externí hodnotitele
Příloha 4	Formulář – Demografické údaje

Nejčastěji používané zkratky

ESET		Psychoterapeutická a psychosomatická klinika ESET
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders	Diagnostický a statistický manuál duševních onemocnění-4. revize
GAF	Global Assessment of Functioning scale	Globální hodnocení na funkční škále
GSQoL	Global Subjective Quality of Life	celková subjektivní kvalita života
HRQoL	Health Related Quality of Life	kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu
MKN-10 angl. ICD-10	International Classification of Mental and Behavioural Disorders	Mezinárodní klasifikace nemocí
OSN		Organizace spojených národů
QoL	Quality of Life	kvalita života
SMI	Severe Mental Illness	závažné duševní onemocnění
WHO	Severely Mentally Ill World Health Organization	závažně duševně nemocný Světová zdravotnická organizace

TEORETICKÁ ČÁST

Motto:

„Existence is more than symptoms and behaviour, more than happiness, more than adjustment; role performance and social skills; more than admissions, relapses, days in hospital, and burden on the family. These are parts of existence, but they are not all.“

(Malm, May, Dencker, 1981)

1 Úvod

V polovině 20. století se objevuje snaha mnoha zemí dosáhnout co největší ekonomické prosperity a spokojenosti občanů a jako měřítko je ve všech pádech skloňovaná *kvalita života*. Kvalita života (**Quality of life – QoL**) se z politického sloganu stává multidisciplinárním pojmem, je to téma, které svou podstatou přesahuje bezesporu do mnoha oblastí lidského poznání, proto se o ně zajímají vědci různých oborů - ekonomové, sociologové, ekologové, psychologové - a proniká také do medicíny.

V medicíně je kvalita života obvykle zkoumána ve vztahu k určitému onemocnění a používá se pro ni modifikovaného označení – kvalita života vztažená ke zdraví (**Health related quality of life – HRQoL**).

Jelikož se otázky po dobrém a smysluplném životě vinou dějinami lidstva odpradávná, odpovědi na ně hledali filozofové již od dob antického Řecka, je širší konceptu kvality života nezměrná. Stejně rozsáhlý je také počet výzkumů kvality života realizovaných různými vědními obory – sociologií, psychologií, ekonomii, ekologií, kulturní antropologií a dalšími; prakticky vzniká nová disciplína – „quality of life research“. Pro představu: když zadáme termín „*quality of life*“ do vyhledavače databáze EBSCOhost, nalezneme 144 555 odkazů [search.ebscohost.com, 7. 3. 2009], ve vyhledávači Google je to neuvěřitelných 43 600 000 odkazů. Z těchto důvodů nebude asi možné, v rámci této práce, postihnout všechny možné souvislosti konceptu kvality života. Zaměříme se jen na ty nejpodstatnější, zejména na ty, které mají užší vztah k lidem trpícím závažným duševním onemocněním (**severe mental illness – SMI**).

Jak žít, aby náš život byl kvalitní, je téma, které se týká nás všech, každý z nás k němu má co říci. Různost našich pohledů je dána především odlišnými životními zkušenostmi, tím, co jsme ve svém vlastním životě zažili a jak nás to následně ovlivnilo. Neexistuje tedy jedna kvalita života, ale právě tolik kvalit života, kolik žije na světě lidí, a ještě navíc i jejich kvalita života v průběhu času doznává změny.

Když se snažíme nahlédnout na kvalitu života jiného člověka zvenčí, nemůžeme se úplně oprostit od své vlastní optiky - svých hodnot, potřeb, norem a přání, které nám zkreslují vidění, a ocitáme se zákonitě i v morálních a etických dilematech. Co nás může opravňovat ke zkoumání kvality života druhých lidí je jednak snaha přičinit se o její zlepšení a jednak skutečnost, že do ní fakticky mnohokrát různými intervencemi zasahujeme.

Kvalita života závažně duševně nemocných byla asi hlavní téma mé dřívější pracovní kariéry sociální pracovnice; po mnoho let jsem pomáhala nemocným lidem zajistit bydlení, finanční prostředky, pracovní uplatnění, potřebnou zdravotní péči, ale i náplň volného času. Vyslechla jsem stovky životních příběhů, viděla jsem, v jakých existenčních podmínkách řada duševně nemocných žije, spoluprožila jsem jejich zklamání i naděje, že jednou třeba bude lépe. S tímto vším k tomuto tématu přistupuji.

Práce je členěna na dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část byla zpracovaná na základě podrobného studia českých i zahraničních pramenů, které se týkají daného tématu. Ze stále rozšiřujícího se počtu českých a slovenských autorů, kteří se v různých souvislostech zabývají kvalitou života, můžeme zmínit alespoň některé: Eva Dragomírecká, Karel Hnilica, Tamara Hrachovinová, Vladimír Kebza, Damiál Kováč, Jaro Krívohlavý. Jako stěžejní lze rovněž chápat mezioborově založený sborník Jana Payna a kol. – *Kvalita života a zdraví* (2005).

V teoretické části se nejdříve budeme věnovat samotnému pojmu kvalita života a historií jeho zkoumání v medicíně. Podrobně se zaměříme na jeho teoretické vymezení i nástroje měření, neopomeneme zmínit také realizované výzkumy kvality života u osob se závažným duševním onemocněním. V další obsáhlé kapitole se budeme věnovat vymezení pojmu závažné duševní onemocnění a pokusíme se objasnit, s jakými problémy se lidé s tímto onemocněním nejčastěji potýkají a jaký vliv má onemocnění na jejich blízké. Závěrem se alespoň okrajově zmíníme o možnostech péče a pomoci závažně duševně nemocným.

V praktické části se seznámíme se studii kvality života závažně duševně nemocných, kterou jsme realizovali v denním stacionáři Kliniky ESET. Jako hlavní nástroje měření jsme

použili sebehodnotící dotazník kvality života a dotazník zdravotního stavu (vyplněný lékařem). Cílem výzkumu bylo zjistit, jakou kvalitu života mají lidé se závažným duševním onemocněním a případně které zdravotní potíže se nejvíce negativně promítají do kvality jejich života. Dosavadní, u nás realizované výzkumy, se na tuto cílovou skupinu nezaměřovaly. Výsledky výzkumu jsou nejen podkladem pro další dlouhodobý výzkum, ale mohou posloužit i ke změnám v plánování poskytované péče a tím v konečném důsledku také nemocným samým.

2 Pojem kvalita života

Ještě než přistoupíme k seznámení s různými pojetími kvality života a také popisu možností jejího zkoumání, je nutné zabývat se pojmem samotným. Jelikož pojem *kvalita života* je pro tuto práci nosný, musíme zde zmínit některé problémy, které vycházejí z toho, že kvalita života není de facto čistě vědecký pojem, a navíc je tento pojem užíván v různých souvislostech různými vědními obory. I když se definičnímu vymezení budeme věnovat v samostatné kapitole, abychom lépe pochopili, na jakém ideovém základu byly různé definice postaveny, alespoň stručně pojednáme o historii výzkumů kvality života realizovaných různými vědními obory a především o historii jeho užití v medicíně a v závěru se budeme pokoušet zachytit možné souvislosti kvality života a příbuzných psychologických konceptů.

2.1 Kvalita života v laickém povědomí

Pojem *kvalita života* je problematický tím, že vychází z běžného jazyka a je součástí běžného (laického) slovníku. Navíc asi každý z nás má svůj výklad slovního spojení „kvalita života“ a ve svých interpretacích se více či méně lišíme.

Rozdíly v laických výkladech i určení některých společných prvků těchto výkladů se zabývala například Křížová (In Payne et al., 2005; s. 217); analýzou volných odpovědí 76 respondentů¹ na otázku „*Jaký život pokládáte osobně za kvalitní?*“ dospěla k určení několika dimenzí pojmu v laickém povědomí - 13 domén kvality života, např. otevřenost, aktivita, směřování a růst, fatalistické prvky, řád, city, morální hodnoty. Kvalitní život je podle dotazovaných respondentů spatřován ve schopnosti opustit ohraničenost vlastních přání a potřeb, silný důraz je kladen na sociální a morální obsah pojmu. Dále dospěla k závěrům, že pojem kvalita života v laickém povědomí je značně relativistický, idealizovaný a nedosažitelný (Křížová In Payne et al., 2005).

Naproti tomu Schwartzmannová a kol. (2003) zmiňuje výsledky studie, která v obecné rovině neukázala žádné podstatné rozdíly mezi laickým výkladem pojmu kvalita života a jeho odborným pojetím. Katschnig (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) se v této souvislosti domnívá, že v dnešní době, kdy se vedou diskuse o nákladnosti a efektivitě léčby, je prospěšné, když je pojem kvalita života srozumitelný pro všechny – pro pacienty, jejich rodiny, profesionály, politiky i obecnou populaci.

¹ 1 respondenti: 38 pacientů s melanomem, 19 studentů a 19 seniorů

2.2 Historie pojmu kvalita života a prvotní užití pro vědecké účely

Pokud bychom měli opravdu důsledně pátrat v dějinách lidstva, kdy se objevily první otázky dobrého či kvalitního života (a také související otázky po jeho smyslu), ocitli bychom se vskutku v dobách pradávných, někde na úsvitu lidského myšlení. Taktéž Bergsma a Engel (1988, s. 268) tvrdí, že tyto otázky jsou staré jako lidstvo samo, a upozorňují, že si nemůžeme myslet, že: „... *kvalita života je nový objev nebo nová ušlechtilější hodnota. Možná, že explicitní formulace je nová, možná, že je nový způsob, jakým se tento výraz dnes používá*...“.

Nemůžeme se zde zabývat historií filozofických a náboženských úvah vztahujících se k našemu tématu, neboť to přesahuje rámec této práce, ale nesmíme pominout, že otázka kvality života má filozofickou podstatu.

Jako první, kdo použil výraz *kvalita života* (resp. *quality of life*) bývá nejčastěji zmiňován někdejší americký prezident Lyndon B. Johnson³; bylo to v 60. letech 20. stol. v jednom z jeho projevů (Dragomirecká, Škoda, 1997a), kde za cíl své domácí politiky stanovil zlepšování kvality života Američanů (Hnilicová in Payne et al., 2005).

Vaďurová a Mühlpachr (2005) uvádějí, že pojem kvalita života použil poprvé v roce 1920 Pigou ve své práci zaměřené na výzkum dopadu státní podpory na sociálně slabší vrstvy, v té době se však neujal. K masivnímu rozšíření používání pojmu kvalita života pro výzkumné účely dochází až po 2. světové válce, je datováno do 70. let v souvislosti s hnutím „*Social Indicators*“ (Dragomirecká, Škoda; 1997a). Hnilicová (In Payne et al., 2005) uvádí, že sociologickým trendem v té době bylo zjišťovat, které sociální ukazatele mohou v určitém společenském prostředí postihovat dopady společenských změn na kvalitu života obyvatelstva. Již tehdy bylo známo, že s pomocí objektivních (převážně ekonomických) ukazatelů k takovému poznání nemůžeme dospět.

V rámci výzkumů sociálních indikátorů byla kvalita života vyhodnocována na úrovni jednotlivce či skupiny, v poměru k širší populaci. Jednoduché indikátory představovaly: zaměstnání, úroveň bydlení a příjem; sofistikovanější indikátory pak míru a

² org. : „Let it not be suggested that 'quality of life' is a new discovery or a new noble value. Maybe the explicit formulation is new, maybe the way this expression is used or even misused today is new“.

³ v roce 1964 v rámci předvolební kampaně (Katschnig In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006)

povahu sociální sítě daného jedince, příležitosti pro odpočinek a rekreaci a přístup k zajištění obecně akceptovaných sociálních statků⁴. Holloway a Carson (2002) se domnívají, že tyto indikátory jako celek mohou být používány jako indicie objektivní kvality života jednotlivce. K tématu objektivní kvality života se ještě budeme vracet, zmíníme alespoň osm skupin indikátorů, které podle Halečky (2001 via Vaďurová a Mühlpachr, 2005) systematizovala v roce 1974 Evropská komise OSN, jsou to: zdraví, nákup zboží a služeb, kvalita pracovního prostředí, možnosti trávení volného času, fyzikální kvalita životního prostředí, pocit sociální jistoty, možnosti rozvoje osobnosti a možnosti účasti na společenském životě.

Význam, který pro nás pojem *kvalita života* představuje, se odvíjí také od sociálního a kulturního kontextu doby, ve které je používán. V 60. a 70. letech 20. stol. už se v mnoha rozvinutých zemích nebylo potřeba tolik zabývat základními existenčními potřebami, ty měla většina obyvatel zajištěny. Naopak, objevuje se kritika kvantitativního růstu objemu výroby, konzumu atd., která je zaměřená proti snahám získávat stále větší množství materiálních statků, jež navíc samy o sobě nemohou vést k lepšímu a šťastnějšímu životu. Uvědomění si, že přírodní zdroje se mohou časem vyčerpat, vedlo k úvahám o budoucnosti, o udržitelném rozvoji. Pojem kvalita života byl zpočátku používán více právě v souvislosti se stále zhoršujícím se životním prostředím. Druhý význam, ve kterém byl pojem zpočátku používán, souvisel se snahami o spravedlivější sociální uspořádání („*welfare*“). Na jedné straně stále se zvyšující blahobyt, a na druhé straně prohlubující se chudoba v řadě zemí (možná i v kontextu světových válek) pak úplně změnily vidění světa. Začínají se realizovat různé projekty hospodářské pomoci rozvojovým zemím (pod záštitou OSN), ale v řadě zemí i různé sociální programy zaměřené na skupiny obyvatelstva s nízkou životní úrovní (menšiny atd.). V Evropě můžeme tyto snahy spojovat také s aktivitami Římského klubu (založen 1968 ve Švýcarsku), které směřovaly k humanizaci světa a člověka, k řešení globálního problému životní úrovně lidí – jejich kvality života (Vaďurová a Mühlpachr, 2005).

2.3 Historie zkoumání kvality života v medicíně

V medicíně se pojem kvalita života objevuje od 70. let (Hnilicová in Payne et al., 2005). Chápe se jako pacientův subjektivní názor na zdraví a tělesné, psychické i sociální

4 Jako jsou: automobil, telefon, televize, video, ale také například dovolená.

funkce, proto se (především v klinických studiích) ustálil termín *Health-Related Quality of life* (HRQoL)⁵ – volněji přeloženo: kvalita života ve vztahu ke zdraví či zdravotnímu stavu. Dragomirecká a Škoda (1997b) uvádějí, že: „HRQoL si klade za cíl hodnotit, jak nemoc a s ní spojené léčení postihuje fyzickou, psychologickou a sociální pohodu pacienta“ (Dragomirecká a Škoda, 1997b; s.430). Libigerová a Müllerová (2001) uvádějí podobné vymezení: „Kvalita života ve vztahu ke zdravotnímu stavu (HRQoL) charakterizuje, co subjekt prožívá jako následek nemoci a poskytování zdravotní péče“ (Libigerová, Müllerová, 2001; s. 183).

Hodnocení kvality života v rámci medicínských oborů můžeme zaznamenat především ve spojitosti s obrovskými pokroky v léčbě od druhé poloviny 20. století. Od té doby celosvětově neustále přibývá lidí, kteří díky novým léčebným intervencím mohou žít déle. Vystala tedy otázka, jak tento „prodloužený život“ učinit co nej kvalitnější. V této souvislosti můžeme doplnit, jak uvádí Křivohlavý (2001), že: „jedna z prvních monografií zabývajících se kvalitou života (Strauss, 1975⁶) byla věnována problematice hodnocení života chronicky nemocných pacientů a starých lidí“ (Křivohlavý, 2001).

Prvotní lékařské výzkumy kvality života se zaměřovaly na onkologicky nemocné. Právě u těchto pacientů vedla aplikace agresivní chemoterapie a ozařování, jež měly mít žádoucí efekt v prodloužení života, k výrazným vedlejším účinkům, jako nevolnosti, zvracení, ztráta vlasů atd., tedy negativnímu dopadu na kvalitu jejich života. Paradoxní je, že často mnohem více než nemoc samotná. Dá se toto nazývat úspěšnou léčbou? Již v roce 1966 podle Musschengy (1997) v editorialech *Annals of Internal Medicine* pod titulkem „Medicína a kvalita života“ poukazoval Elkinton na ambivalentní efekt silně invazivní léčby u dialyzovaných a lidí po transplantaci ledviny.

Nespokojenost s léčbou, jejímž cílem bylo prodlužování života za každou cenu, bez ohledu na základní lidské potřeby (včetně autonomie) odstartovala v 60. letech ve světě rozvoj svépomocných hnutí a hnutí na ochranu práv nemocných⁷ (Katschnig in Katschnig, Freeman a Sartorius, 2006).

Výsledky výzkumů v oblasti kvality života onkologicky nemocných přinesly řadu argumentů pro změnu přístupu k jejich léčbě, navíc měly také přesah i k ostatním lékařským oborům, především v otázkách týkajících se vlivu nemoci a poskytované lékařské péče na každodenní život nemocného.

⁵ Porobněji se budeme vymezením konceptu HRQoL zabývat ve 3. kapitole.

⁶ STRAUSS A. L. Chronic illness and the quality of life. Mosby, St. Louis, 1975.

⁷ také „antipsychiatrické“ hnutí v 70. letech

Samotný zájem o zkoumání HRQoL odráží pochopení, že efekt nemoci nemůže být adekvátně zachycen pouze měřítky nemoci, jakými jsou morbidita, mortalita či velikost tumoru atp. Tato tradiční měřítka musí být doplněna zkoumáním širokého počtu psychosociálních faktorů (jakými jsou kupříkladu bolest, strach, funkční postižení, těžkosti v naplňování běžných sociálních rolí atd.) (Holloway a Carson, 2002). Musschenga (1997) dále upozorňuje, že medicína byla kritizována, protože její cíle a výsledky byly měřeny většinou kvantitativními měřítky, a právě proti *kvantitě života* se postavila *kvalita života*.

Asi nejzásadnější změna, kterou prošla lékařská věda v minulém století, se týká opuštění čistě biologického modelu nemoci, podle kterého byla hlavním objektem zájmu lékaře choroba, nikoli touto chorobou trpící člověk. Posunem směrem k holistickému chápání zdraví a nemoci a uplatněním systémového přístupu došlo k rozšíření původního modelu o další aspekty, čímž vznikl bio–psycho-sociální model⁸ (či bio-eko-psycho-sociální model). I díky této změně se do zorného úhlu medicíny dostala i kvalita života.

Od 90. let můžeme zaznamenat obrovský nárůst prací věnujících se tématu kvality života ve vztahu k různým onemocněním; podle Katschniga (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) bylo v databázi *MEDLINE* možné v roce 1995 najít více než 2000 publikací věnujících se této problematice a v roce 2004 dokonce již více než 7000.

Od roku 1992 je vydáván vědecký časopis ***Quality of Life Research***⁹ a vznikla mezinárodní společnost pro výzkum kvality života ISOQOL - ***International Society of Quality of Life Research***, která v roce 2005 uspořádala již podvanácté výroční konferenci (Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006, s. 3). Letos se bude konat 16. výroční konference (28.- 31. 10. 2009 v New Orleans, Louisiana, USA) (www.isoqol.org).

V psychiatrii můžeme zaznamenat podobný nárůst popularity konceptu kvality života jako v ostatních lékařských disciplínách, a to v posledních zhruba dvaceti letech. Priebe (2002) potvrzuje očividný nárůst literatury na toto téma a také enormní nárůst počtu škál určených k měření kvality života psychiatrických pacientů. Podrobněji se budeme nedávnými výzkumy kvality života duševně nemocných zabývat v samostatné kapitole 3.7. Jednotlivé instrumenty k měření kvality života pak popíšeme v kapitole 3.5.

⁸ blíže viz např. PLANTE T.G. Současná klinická psychologie. Praha: Grada, 2001. nebo RABOCH J.- ZVOLSKÝ P. et al. Psychiatrie. Praha: Galén, 2001.

⁹ Plný název: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation.

2.4 Souvislost s jinými psychologickými pojmy

Koncept kvality života se pojí v první řadě s existenciální a humanistickou psychologií, na jejichž myšlenkových základech, vedle jiných, vznikal. Jejich průsečíkem jsou kupříkladu tato témata: hodnotová orientace, smysl života, seberealizace, lidské potřeby a mnohá další¹⁰. Další spojitosti můžeme nalézt s tématy, kterými se blíže zabývá psychologie zdraví: zdraví a nemoc, zranitelnost (vulnerabilita), odolnost (resilience), zvládání stresu (coping) atd. Můžeme také pátrat v oblastech zájmů pozitivní psychologie, kterými jsou, jak uvádí Kebza (2005), kladné aspekty lidského života a hledání způsobů jejich posilování a zlepšování. Nalezneme zde pojmy relevantní k našemu tématu - z mnohých vybíráme tato: naučený optimismus, salutogeneze, smysl pro soudržnost či integritu („sense of coherence“ - SOC), nezdolnost („hardiness“), štěstí („happiness“)¹¹.

Nemáme dostatek prostoru se zde věnovat přesnému popisu všech uvedených pojmů, o některých se zmíníme alespoň v souvislosti s realizovanými výzkumy kvality života duševně nemocných a dále odkazujeme na příslušnou literaturu¹²; některé souvislosti kvality života s uvedenými koncepty popíšeme v dalších částech této práce.

2.4.1 Potřeby a kvalita života

Dragomírecká a Škoda (1997b) uvádějí, že mnozí autoři výzkumů v oblasti sociální psychiatrie opírají oprávněnost zavedení konceptu kvality života do svých výzkumů o Maslowovu hierarchickou teorii potřeb. Wolfová (In van Weeghel, 2002) si všímá podobností i rozdílů obou konceptů – nástroje k jejich měření zahrnují stejné životní domény (se stejným problémem – jak určit váhu jednotlivých domén, když preference jsou interindividuálně odlišné), oba koncepty zahrnují jak objektivní, tak i subjektivní elementy, podobnost můžeme vidět i v jejich proměnlivosti (jsou to dynamické fenomény, proměnlivé v čase, mezi kulturami i lokalitami). Wolfová (In van Weeghel, 2002) spatřuje rozdíly mezi nimi v tom, jak jsou definovány a interpretovány, měřeny a jakou mají spojitost s praxí (péče o duševní zdraví). U lidí se závažným onemocněním musíme rozlišovat mezi

¹⁰ Významní představitelé např.: E. Fromm, V.E. Frankl, A. H. Maslow aj.

¹¹ Autoři koncepcí: M. Seligman, A. Antonovský, S. D. Kobasová, R. Veenhoven.

¹² KŘIVOHLAVÝ J. Psychologie zdraví, 2001; KEBZA V. Psychosociální determinanty zdraví, 2005 – blíže viz seznam literatury; SIRBY M. J. Psychology of quality of life. *Social Indicators Research Series*, vol. 12. Dordrecht (The Netherlands): Kluwer, 2002, xi, 296 s. ISBN 1-4020-0800-7.

potřebami¹³ a potřebami péče¹⁴; potřeby jsou společné všem lidem a nejsou přímo spojeny s žádným onemocněním (bezpečí, blízké vztahy atd.), potřeby péče vznikají z běžných potřeb, pokud je jedinec sám nedokáže bez pomoci uspokojit (potřeba podpory k získání pracovního uplatnění, potřeba asistence při hospodaření s financemi aj.) .

2.4.2 Well-being – osobní pohoda¹⁵

V této kapitole se musíme blíže zastavit u pojmu „well-being“, který bývá některými autory používán jako synonymum pojmu kvalita života (někdy se však i pro well-being používají různé výrazy – např. „life satisfaction“).

Proč je právě well-being tak často spojován s kvalitou života můžeme vidět na vymezení, které nám předkládají Šolcová a Kebza (Šolcová, Kebza in Institut Zdravotní Politiky a Ekonomiky, 2004); podle těchto autorů je well-being prožitek osobní pohody a souvisí s tím, jak jedinec hodnotí v celku svůj vlastní život. Má emoční a kognitivní složku, přičemž emoční složka osobní pohody je tvořena pozitivními a negativními emocemi a kognitivní složka představuje vědomé hodnocení vlastního života - životní spokojenost.

Šolcová a Kebza dále uvádějí, že: „*Lze říci, že well-being je **hodnocením** kvality života jako celku*“ (Šolcová a Kebza, 2004 In Institut Zdravotní Politiky a Ekonomiky, 2004; s. 21). Z uvedeného můžeme vyvodit, že well-being je součástí kvality života. Můžeme doplnit, že podle Kebzy (2005) v novější literatuře má kvalita života širší význam; doslovně: „... *vyjadřuje tak většinou kombinaci prožitku úrovně vlastního zdraví, úrovně osobní pohody, životní spokojenosti a často též určitého postavení v sociální stratifikaci*“ (Kebza, 2005; s.58). U mnoha autorů se ale můžeme setkat se zaměřováním pojmů well-being (či spokojenost) a kvalita života, především „*subjective well-being*“ a „*subjective quality of life*“ jak se o tom zmiňují také Dragomirecká a Škoda (1997). Je třeba dodat, že i přes mnohé podobnosti (především v oblasti výzkumné), jsou mezi oběma pojmy i nezanedbatelné rozdíly. Směšování obou by pak mohlo vyústit v řadu metodologických problémů. U běžné (zdravé) populace možná vystačíme s konstruktem well-beingu; u populace nemocných, kdy vážná nemoc sebou nese vždy také závažné důsledky pro sociální postavení nemocného a jeho obecné životní podmínky (včetně finančních), nemůžeme rozdíly mezi oběma konstrukty pominout¹⁶.

¹³ „needs“

¹⁴ „needs for care“

¹⁵ [Kebza (2005; s 62) doporučuje užívat pro well-being český ekvivalent osobní pohoda; řada českých autorů používá také původní anglický výraz, který i skloňují „well-being“...]

¹⁶ Podobný přístup (že subjektivní osobní pohoda je jen jednou z dimenzí kvality života) zastává také Světová

Přesnějšímu vymezení kvality života se ještě budeme věnovat v následující kapitole a objektivním životním podmínkám závažně duševně nemocných pak ve 4. kapitole.

3 Teoretické vymezení, definice, nástroje měření

Ohledně konceptu kvality života a jeho použití v rámci různých oborů, i v medicíně, existuje mezi jednotlivými výzkumníky značná kontroverze. Velkou diverzitu teoretických modelů vykazují také velmi odlišné definice Qol a přístupy k jejímu měření, které z nich následně vycházejí. Nemůžeme zde podat úplný výčet všech definic a jejich vzájemné srovnání, neboť by to vydalo na celou samostatnou práci, proto se seznámíme jenom s těmi hlavními.

Jako první věc je potřeba si uvědomit, že kvalita života (nemocného) jednotlivce, o kterou se v této práci zajímáme především, je jen výsekem z celé problematiky kvality života. Bergsma a Engel (1988, s. 273-276) představili model, který sestává ze čtyř odlišných úrovní kvality života: makro-úroveň, mezo-úroveň, osobní úroveň a úroveň fyzické aktivity. Makro-úroveň je podle tohoto modelu lokalizována ve společnostech obecně, týká se rovněž dominantního náboženství a právního systému. V této rovině jsou řešeny etické otázky absolutního smyslu života (např. eutanazie), ale také se týká různých politických rozhodnutí (investice do výzkumu, plánování péče atd.). Mezo-úroveň se týká kvality života různých sociálních skupin, jakými jsou i různé zdravotnické instituce typu léčen či pečovatelských domů, ale i pracovní týmy či školní třídy. V této rovině nás zajímá, jak jsou uspokojovány potřeby sociálního kontaktu jednotlivých členů dané skupiny, jaké je zde sociální klima, jaké jsou vzájemné vztahy mezi jednotlivými členy skupiny, jakou si poskytují vzájemnou sociální oporu atp. Bergsma a Engel (1988) upozorňují, že právě závažná onemocnění (či úrazy) často izolují jedince z jejich sociálního kontextu, který se v extrémních případech nepodaří nikdy znovu obnovit a tito lidé pak zažívají intenzivní odcizení (a samotu bez blízkých vztahů). Na osobní úrovni si všímáme, jak konkrétní jedinec – kdokoli z nás – nahlíží na svůj život, svou životní situaci. Do kvality života, takto subjektivně hodnocené, se promítá jednak hodnocení vlastního zdraví, bolesti, ale také představy o budoucnosti, naděje, osobní hodnoty. Poslední úrovní, ve které můžeme uvažovat o kvalitě života, je úroveň fyzické aktivity. Bergsma a Engel (1988, s. 276) uvádějí, že: „*se jedná o výraznou redukci lidské existence*“, kterou nedoporučují, neboť zde jako „kvalitu života“ hodnotíme jen navenek viditelné a měřitelné tělesné aktivity typu chůze, sezení, přijímání potravy.

Úroveň, na které se při hodnocení kvality života pohybujeme, velmi záleží na výzkumných otázkách, které si klademe. Ptáme se, jak to má většina lidí, nebo určitá

skupina, anebo konkrétní člověk? Makro a mezo-úroveň si můžeme představit jako určitý rámec, který se jistě promítá i do roviny osobní, ale nemůžeme je vzájemně směšovat. Například, pro volbu určitého léčebného postupu u konkrétního jedince nemůžeme vycházet pouze z výsledků výzkumu, který byl činěn na makro-úrovni, mohlo by se totiž stát, že pro určitého člověka tato volba nebude správná, protože nebude zohledněna jeho personální rovina (tj. jeho konkrétní životní situace).

Ke kategorizaci různých konceptů kvality života přispěl podle Dragomirecké a Bartoňové (2006) Ruut Veenhoven svou teorií o čtyřech kvalitách života.

Ve své teorii si všímá dvou dichotomií: mezi potenciálem (předpoklady) a skutečnými výsledky. Předpoklady pro dobrý život ještě neznamenají dobrý život sám o sobě. Další dichotomie je mezi vnějšími a vnitřními kvalitami – mezi prostředím a konkrétní osobou žijící v tomto prostředí. Kombinací těchto dvou dichotomií dospívá ke čtyřem kvalitám života (Veenhoven, 2000; s. 11):

Tab. 1 Čtyři kvality života¹⁷

	VNĚJŠÍ KVALITY	VNITŘNÍ KVALITY
PŘEDPOKLADY	I. Přiměřenost¹⁸ prostředí <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ekologická (mírné klima, čistý vzduch, prostorné bydlení) ▪ Sociální (svoboda, rovnost, bratrství) ▪ Ekonomická (bohatství národa, štědré sociální zabezpečení, ekonomický rozvoj) ▪ Kulturní (prosperující umění a věda, vzdělanost) 	II. Životaschopnost jedince <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fyzické zdraví negativně: bez nemoci pozitivně: energie, resilience ▪ Duševní zdraví negativně: bez duševních defektů pozitivně: autonomie, kreativita ▪ Vědomosti literatura, vzdělávání ▪ Dovednosti inteligence, návyky chování ▪ Způsob života pestrost životních stylů, různost vkusu
VÝSLEDKY	III. Objektivní užitečnost života <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vnější užitečnost (pro blízké: výchova dětí, pomoc přátelům, pro společnost: být dobrý občan, pro lidstvo: vynálezy) ▪ Morální kvality (autenticita, originalita, soucit) 	IV. Subjektivní ocenění živ. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ocenění životních aspektů (spokojenost s prací) ▪ Převažující nálady (deprese, nuda) ▪ Celkové hodnocení afektivní: obecná úroveň nálady kognitivní: spokojenost se životem

¹⁷ Scheme 3. „Some sub-meanings within quality-quadrants“

¹⁸ org.,livability of environment“

Pro tuto práci je nejpodstatnější čtvrtý kvadrant, který je zaměřen na jedince a jeho subjektivní hodnocení vlastního života.

3.1 Definice Světové zdravotnické organizace

Jak jsme již zmínili, v současnosti neexistuje jedna všeobecně uznávaná definice kvality života. Vědci různých vědních disciplín, se z důvodu rozdílnosti jejich pohledů na kvalitu života, zatím na žádné společné definici neshodli. To samé však platí i uvnitř medicíny.

Pokud nás zajímá kvalita života lidí s duševním onemocněním, tedy kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu (HRQoL), můžeme vycházet z definice Světové zdravotnické organizace (WHO), kterou zmiňují téměř všichni autoři, jež se zabývají kvalitou života v souvislosti se zdravím. Kováč (2004, s.460) uvádí tento překlad definice WHO z roku 1997: *„Kvalita života je to, ako človek vníma svoje postavenie v živote v kontexte kultúry, v ktorej žije a vo vzťahu k cieľom, očakávaniam, životnému štýlu a záujmom.“*, podobně Dragomirecká a Bartoňová (2006) uvádějí, že WHO *„kvalitu života chápe jako to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“*. Vaňurová a Mühlbacher (2005) si všímají, že podle této definice se jedná o velice široký koncept, který je multifaktoriálně ovlivněný, tvoří jej čtyři základní oblasti, které pokrývají dimenze lidského života (bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo druh postižení).

Andersonová a Burckhardtová (1999) upozorňují na fakt, že i když se různí badatelé doposud nedokázali shodnout na obecně uznávané definici a navrhovaných doménách kvality života, minimálně v následujících třech tezích se shodují:

1. *„Kvalita života může být pochopena pouze z perspektivy osoby o jejíž kvalitu života se jedná. Z toho plyne, že kvalita života je subjektivní jev.“*
2. *„Ačkoli může být kvalita života definována v termínech celkového štěstí či spokojenosti, tato globální percepce je ovlivněna množstvím domén či dimenzí života (různí výzkumníci se liší v počtu i popisu jednotlivých domén).“*
3. *„Štěstí nebo spokojenost se životem jsou determinovány rozdílem mezi tím, co daný jedinec vnímá jako potřeby či očekávání v určité doméně ve srovnání s tím, co jedinec aktuálně vlastní nebo získává v této doméně“ (Andersonová a Burckhardtová, 1999; s. 300).*

3.2 Subjektivita versus objektivita

Domníváme se, že k pochopení podstaty rozporu uváděného v názvu této kapitoly může posloužit, když se pozastavíme nad rozlišením choroby či nemoci v objektivním a subjektivním slova smyslu, jak je uvádí např. Kebza (2005, s. 28): choroba v objektivním slova smyslu (angl. *disease*) je založena na diagnóze naproti tomu nemoc v subjektivním slova smyslu (angl. *illness*) znamená spíše stonání či prožívání aktuálně zhoršeného zdraví daným jedincem. Právě tyto rozdíly mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím jsou pro hodnocení kvality života důležité (Libigerová a Müllerová, 2001).

Na kvalitu života se můžeme, podobně jako na nemoc, dívat z objektivního nebo subjektivního úhlu pohledu. Pokud chceme tyto dva pohledy spojit, dostáváme se do problému. Bez precizního vymezení, jakým způsobem se objektivní podmínky promítají do subjektivního hodnocení, nemůžeme jejich vzájemnému propojení rozumět. Tento nedostatek je často konceptu HRQoL vytýkán. Problém neleží jen v teoretické rovině, ale promítá se i do mnoha realizovaných výzkumů, které pak trpí různými metodologickými nedostatky. Například těžkosti při získávání výpovědí o kvalitě života u některých skupin nemocných (např. s autismem) a obavy týkající se spolehlivosti těchto výpovědí vedly výzkumníky k otázkám, zda by nebylo možné v některých případech využít k měření kvality života údaje poskytnuté blízkými osobami, nebo ošetřujícím personálem¹⁹ a jestli by takové měření nebylo v některých případech i více spolehlivé.

Leplège a Huntová (1997) zmiňují řadu studií, jež zkoumaly názory na výsledky péče a odhalily pochopitelné rozpory mezi hodnocením lékařů a hodnocením jejich pacientů (zde s hypertenzí, bolestmi zad, vředy, sarkomem)²⁰. V jiném výzkumu zase Sprangers a Aaronson (1992) odhalili, že sice poskytovatelé zdravotních služeb a osoby blízké pacientovi vypovídají podobně o jeho kvalitě života, nicméně jí shodně podceňují. Poskytovatelé zdravotních služeb podceňovali u pacientů především bolest a přeceňovali postižení. Ve výzkumu Hermanové a kol. (2002) se ukázalo, že případoví vedoucí²¹ u duševně nemocných také výrazně podceňovali jejich kvalitu života a to především v oblasti sociálních vztahů. Obdobně Fitzgerald a kol. (2001) srovnávali objektivní údaje o životní situaci s výpověďmi duševně nemocných o jejich kvalitě života. Nenašli mezi nimi spojitost, což vysvětlovali právě doménou sociálního fungování. Podobné výsledky prezentovali také Becchiová a kol. (2004); v jejich studii příbuzní a personál obecně podhodnocovali kvalitu

¹⁹ tzv. „proxy assessment“ = lékař či blízká osoba vyplňuje stejný instrument jako pacient, hodnotí QoL pacienta

²⁰ Zhan (1991) uvádí korelaci mezi hodnoceními lékaři a pacienty v rozpětí $r = 0,15 - 0,31$.

²¹ „case managers“

života nemocných se schizofrenií v doménách fyzického zdraví a prožívání, přičemž hodnocení příbuzných bylo konzistentně vyšší než hodnocení členů personálu a to ve všech oblastech QoL.

Co nám tyto výsledky říkají? Veenhoven (2000) kritizuje Zapfa, který předpokládá, že při porovnání subjektivního a objektivního hodnocení můžeme dospět ke čtyřem závěrům: 1. Když jsou životní podmínky objektivně hodnoceny jako dobré a zároveň i subjektivní hodnocení života je pozitivní, jedná se o well-being (osobní pohodu). 2. Když jsou obě tato hodnocení negativní, můžeme hovořit o deprivaci. 3. Jestliže je objektivní hodnocení pozitivní a subjektivní hodnocení negativní, můžeme použít termín disonance. 4. Pro situaci, kdy jsou objektivní podmínky hodnoceny negativně, kdežto subjektivní hodnocení je pozitivní, hovoří Zapf o adaptaci. Veenhoven (2000) jako zdůvodnění své kritiky uvádí, že rozdíl je zde spíše v tom, jak na kvalitu života nazíráme než v samotné její podstatě. Objektivní hodnocení zdraví má za cíl hodnotit tutéž kvalitu jako subjektivní hodnocení, ale činí tak jinými prostředky. Podle Veenhovena (2000) v nás označení „objektivní“ vyvolává falešné přesvědčení, že se jedná o nezpochybnitelnou pravdu, zatímco „subjektivní“ je jednoduše interpretováno jako věc názoru.

Všechny tyto výsledky výzkumů nám ukazují, že subjektivní a objektivní dimenze kvality života zřejmě vycházejí ze dvou rozdílných základních konstruktů, proto nám poskytují odlišná data, toto vysvětlení podávají například Ruggeriová a kol. (2001).

Na druhé straně, se Katschnig (2000) domnívá, že pro získání uceleného obrazu o jednotlivých aspektech QoL je nezbytné, kromě vlastního hodnocení kvality života pacienty (s duševním onemocněním), zahrnout do tohoto hodnocení i pohled jejich rodinných příslušníků. Podobně se k této otázce staví i Zhan (1992), který se domnívá, že kvalita života nemůže být měřena na základě čistě subjektivního či objektivního přístupu, ale spojením obou, protože podstata kvality života je zakotvena ve vzájemném působení mezi jedincem a okolím.

Jak ale máme interpretovat výsledky studií, které ukazují vysokou kvalitu života závažně duševně nemocných, kteří objektivně žijí ve velmi neutěšených podmínkách? Úplnou odpověď na tuto otázku v současnosti nemáme. Částečně to může být ovlivněno adaptačními mechanismy (nepříznivým podmínkám můžeme po čase přivyknout), ale čím dalším? Možná vyvstává obecná otázka spolehlivosti výpovědi duševně nemocného i tou se ještě budeme zabývat.

3.3 Domény kvality života

V personální rovině, v životě každého z nás, můžeme rozpoznat klíčové oblasti, které ovlivňují zásadním způsobem naši osobní pohodu a celkovou spokojenost se životem. Ve studiích kvality života se pro tyto oblasti zažilo označení domény. Můžeme si všimnout, že ne všechny události, které zažíváme, ovlivní každého z nás stejně. To, co pro jednoho může znamenat životní tragédii, může pro jiného člověka představovat výzvu a možná i příležitost k osobnímu růstu. Například ztráta zaměstnání je toho dobrým příkladem.

Pro kvalitu života, pokud ji chápeme jako komplex jednotlivých domén, je proto podstatné, jak je daná oblast života či doména pro daného jedince subjektivně významná a dále nás zajímá i jak je tento konkrétní člověk schopen kompenzovat případné ztráty v jednotlivých oblastech. Zdá se pochopitelné, že u lidí s určitým onemocněním mohou v průběhu nemoci některé dimenze vystupovat do popředí; mohou se také objevovat dimenze, které pro běžnou populaci mají jen okrajový význam, protože jsou spojeny jednoznačně jen s daným onemocněním. U nemocných s psoriázou to může být fyzický vzhled, u kvadruplegiků soběstačnost a u duševně nemocných je takovou oblastí například způsobnost k právním úkonům (blíže viz 4. kapitola).

Schalock (2004) uvádí, že metaanalýzou řady publikovaných studií získali celkem osm hlavních („core“) domén, pod které mohou být zařazeny jednotlivé indikátory kvality života:

- interpersonální vztahy (interakce, síť vztahů, podpora)
- sociální zařazení (integrace a participace ve společenství – komunitě, sociální podpora)
- osobní rozvoj (vzdělání, schopnosti, dovednosti)
- fyzický well-being (zdraví, denní činnosti, volný čas)
- sebeurčení (autonomie, osobní cíle a volby)
- materiální well-being (finanční status, zaměstnání, bydlení)
- emocionální well-being (spokojenost, sebepojetí, nepřítomnost stresu)
- práva (lidská a zákonná) (Schalock, 2004; 205-206).

V různých teoretických modelech QoL se můžeme setkat také s různým členěním do jednotlivých domén, neboť toto členění často vychází přímo z definic QoL a také koresponduje s oblastmi, které pokrývají měřicí nástroje založené na těchto teoretických modelech.

Vaďurová a Mühlpachr (2005, s. 18-19) nás seznamují s rozdělením, které používá WHO: fyzické zdraví a úroveň samostatnosti, psychické zdraví a duchovní stránka, sociální vztahy, prostředí. Přesně tyto oblasti pak pokrývají i nástroje měření kvality života, který vytvořila WHO - WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, s těmito nástroji se blíže seznámíme později.

Tab. 2 Domény kvality života podle WHO

Doména	
Fyzický stav	Bolest a nepříjemné pocity, energie a únava, spánek a odpočinek.
Prožívání	Pozitivní pocity, myšlení, učení paměť a soustředění, sebedůvěra a sebeúcta, vnímání těla a vzhledu, negativní pocity.
Nezávislost	Pohyblivost, každodenní činnosti, závislost na lécích nebo léčebných postupech, pracovní výkonnost.
Sociální vztahy	Osobní vztahy, sociální podpora- praktická pomoc od ostatních, sexuální život.
Prostředí	Fyzické bezpečí a jistota, domácí prostředí, finanční situace, zdravotní a sociální péče: dostupnost a kvalita, možnost získávat nové informace a dovednosti, volný čas a záliby – zájmové a rekreační činnosti, životní prostředí, doprava.
Spiritualita	Duchovní oblast, víra a osobní přesvědčení Celková kvalita života a zdraví.

(zpracováno podle Dragomirecké a Bartoňové, 2006; s.48-59)

3. 4 Teoretické modely kvality života užívané u duševně nemocných

Lehmanův model uspokojení²²

V jeho pojetí je kvalita života globální a subjektivní (global subjective quality of life=GSQoL) a skládá se ze tří komponent: osobních charakteristik, objektivních životních podmínek v různých životních doménách a ze spokojenosti s těmito životními podmínkami (Holloway a Carson, 2002).

²² „the satisfaction model“

Lehman testoval svůj model na souboru duševně nemocných lidí, kteří bydleli v „board and care“ (pečovatelských) domech v Los Angeles. Následná multivariační regresní analýza ukázala, že osobní charakteristiky samy málo přispívají k GSQoL (4 - 7% variance v GSQoL – podle použitého druhu měření), objektivní QoL indikátory bez životních domén o trochu více (dalších 7 - 16%) a subjektivní indikátory nejvíce (dalších 24 – 31%); konsistentně důležitá predikční proměnná GSQoL napříč studiemi byla spokojenost s denními činnostmi a ocenění osobního bezpečí bylo obzvláště důležitou determinantou v Lehmanově originálním souboru (Holloway a Carson, 2002).

Angermeyer a Kilian (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) upozorňují na některé nedostatky tohoto modelu, podle kterého stupeň kvality života zažívaný jedincem závisí na tom, zda jsou či nejsou jeho aktuální životní podmínky v souladu s jeho potřebami, tužbami a přáními. Například si všímají, že model zanedbává otázku, jaké potřeby, tužby a přání lidí z cílové skupiny skutečně mají. Nemůžeme si být jisti, že zkoumané oblasti jsou pro všechny jedince stejně důležité, nebo je možné, že daný jedinec přizpůsobuje své tužby a přání vnímaným příležitostem (potom by jím projevovaná spokojenost ve skutečnosti představovala rezignaci).

Awad (1997 via Holloway a Carson, 2002) vytvořil specifický model determinant GSQoOL u schizofrenie; v jeho modelu je kvalita života ovlivněna individuálním vnímáním výsledků interakce mezi psychotickými symptomy, vedlejšími účinky medikace a úrovní psychosociálního přizpůsobení.

Kombinovaný model důležitost/uspokojení

Krokem k řešení problému modelu uspokojení je kombinovaný model důležitost/uspokojení, který slučuje subjektivní uspokojení nemocných dohromady s jejich hodnocením, jakou důležitost dávají určitým životním doménám, protože bez hodnocení důležitosti, co specifická životní doména nebo jednotlivá část této domény představuje pro daného jedince, nemůžeme vysvětlit, proč nemocní, žijící v úplně odlišných podmínkách vykazují stejný stupeň uspokojení. Nicméně, jak upozorňují Angermeyer a Kilian (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) zatímco tento model zdůrazňuje důležitost individuálních hodnot a preferencí, naopak přehlíží jejich dynamický charakter. Ze sociálně psychologických výzkumů zaměřených na oblast kognitivní disonance je dobře známo, že lidé jsou schopni a ochotni měnit své hodnoty a preference pod tlakem okolních podmínek.

„Tak jako liška z *Esopovy* bajky, která devaluje brožny, které nemůže získat, i mnoho lidí se pokouší vyhnout kognitivní disonanci nebo ji redukovat devalvací těch věcí či cílů, které se jim subjektivně zdají nedostupné“ ²³(Angermeyer a Kilian In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006; s 22). Proto nemůžeme vyloučit možnost, že nízká důležitost určité životní domény, může ve skutečnosti představovat rezignovanou „adaptaci“ na neuspokojivé životní podmínky.

Model QOL - fungování v rolích

Tento model, který je explicitně založen na teorii, že „ke štěstí a uspokojení, jež jsou ve vztahu k sociálním a okolním podmínkám, je nezbytné naplnit základní lidské potřeby“ ²⁴(Bigelow et al, 1982 via Angermeyer a Kilian In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006; s. 22), vychází z Maslowovy hierarchické teorie potřeb. Potřeby jsou v tomto modelu pojmány v kontextu životních podmínek. Jedinec může v daných životních podmínkách prostřednictvím příležitostí, které mu toto prostředí poskytuje, uspokojovat své potřeby. Důraz je kladen především na sociální příležitosti, které jsou zasazeny do sociálních rolí – přátelé, kolegové, partneři, rodiče, tito všichni na jedné straně mohou jednotlivci přinášet uspokojení jeho psychologických potřeb, na druhou stranu jsou jedincem asociovaní s nároky nebo požadavky na výkon. „Například, v rodičovské roli musíme jednak ochraňovat, pečovat, chránit a učit. V roli pracovníka se musíme koncentrovat, být připraveni snášet stres, a vycházet s kolegy bez velkých konfliktů, být dočvilní atd.“ ²⁵(Angermeyer a Kilian In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006; s 22-23).

Angermeyer a Kilian (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) upozorňují na nedostatek tohoto modelu, který vyplývá z implicitní domněnky, že pouze tradiční (konvenční) role poskytují příležitosti k uspokojení potřeb lidem s duševním onemocněním. Nicméně tito lidé mají i určité potřeby způsobené nemocí (např. potřebu péče, ochrany, finanční pomoci, medikace, terapie atd.) jsou též donuceni vyhovět určitým požadavkům na roli nemocného jako například: hledat odbornou pomoc, spolupracovat v léčbě, přizpůsobit se pravidlům léčebných zařízení. Proto se zdá důležité hodnotit, jak je nemocný jedinec zahlcen rolí pacienta a stupeň, jak subjektivně vnímá požadavky této role, jež omezuje jeho kapacitu uspokojit nároky ostatních tradičních rolí.

²³ „Like the fox in Aesop's fable, who devalues the grapes that he cannot reach, many people try to avoid or reduce cognitive dissonance by devaluating those things or goals that subjectively seem unattainable.“

²⁴ „happiness and satisfaction are related to the social and environmental conditions required to fill basic human needs“

²⁵ „For example, in the parent role, one must protect, nurture, defend, and instruct. In the work role, one must concentrate, be able to withstand stress, get along with colleagues without excessive conflict, be punctual etc.“

Model kvality života, jako dynamického procesu

Angermeyer a Kilian (In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006) založili svůj model na uspokojování subjektivních potřeb, který bere v úvahu jednak vliv sociokulturních faktorů, tak i vliv faktorů osobnostního vývoje jedince. Míra uspokojení – tj. individuální systém hodnot, subjektivních potřeb a jejich vnímané uspokojování, vnímané nároky rolí – je z jedné strany ovlivňována životními podmínkami (individuální životní situací, sociálními normami a hodnotami, sociálními odezvami), z druhé strany je ovlivňována osobnostními proměnnými, individuálními schopnostmi a chováním. Podle tohoto modelu: „*subjektivní kvalita života představuje výsledek stále probíhajícího procesu adaptace, během kterého jedinec musí neustále vyrovnávat hladinu aspirace, svých tužeb a cílů, s podmínkami prostředí a se svými vlastními schopnostmi, tak aby dosáhl splnění sociálních požadavků i splnění svých tužeb a cílů*“²⁶ (Angermeyer a Kilian In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006; s 23). V případě, že jedinec nemůže dosáhnout svých cílů (uspokojení svých potřeb) nabízí se podle tohoto modelu dvě řešení, musí dojít ke změně v životních podmínkách, nebo ke změně na individuální úrovni (změna cílů, aspirační úrovně).

3.5 Nástroje měření kvality života

Obecně jsou měření vztahující se ke zdravotnímu stavu prováděna na dvou odlišných úrovních – populační a individuální. V každé z nich jde o odlišné cíle, proto by se neměly směšovat. Jak uvádí Ebrahim (1995), na populační úrovni nás například zajímá hodnocení efektů zdravotní a sociální politiky, rozdělování zdrojů ve vztahu k potřebám atp., kdežto na individuální úrovni jsou to například diagnostika povahy a závažnosti onemocnění, hodnocení efektů léčby, prognóza a další.

Dragomirecká a Škoda (1997c, s. 103) uvádějí, že se v současnosti používá kvalita života jako kritérium ve čtyřech typech výzkumů: hodnocení životní úrovně národní populace, hodnocení kvality poskytovaných služeb a porovnávání alternativních programů, porovnání potřeb různých skupin populace a měření individuální spokojenosti.

Instrumenty k měření kvality života můžeme rozdělit do dvou skupin na obecné

²⁶ „...subjective QoL represents the result of an ongoing process of adaptation, during which the individual must continuously reconcile the level of aspiration, his/her own desires and goals, with the fulfillment of these desires and goals.“

(tzv. generické) a specifické – podle druhu onemocnění (Libigerová a Müllerová, 2001). Zpočátku byly pro měření kvality života závažně duševně nemocných používány nástroje obecné, až později byly vytvořeny specifické nástroje pro jednotlivé druhy onemocnění (např. schizofrenii, bipolární poruchu, poruchy osobnosti atd.) (Lehman In Katschnig, Freeman, Sartorius; 2006).

Pro závažná a přetrvávající²⁷ duševní onemocnění byly ve výzkumech používány instrumenty, které uvádíme níže v přehledu. Jsou zde uvedeny ty nástroje, které byly vytvořeny do roku 1996. V dalším období již nebyl vývoj nových nástrojů tak výrazný, řada nových nástrojů byla vytvořena úpravou či zkrácením některých níže zmíněných instrumentů (např. MANSA=Manchester Short Assessment of Quality of Life – vznikl z Lancashire Quality of Life Profile) (van Nieuwenhuizen In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006).

Tab. 3 Nástroje k měření kvality života osob se závažným a přetrvávajícím duševním onemocněním.

název, autoři	stručný popis
Community Adjustment Form (CAF) – Stein a Test, 1980; Hoult a Reynolds, 1984	Semistrukturovaný sebehodnotící dotazník, 140 položek Domény: volnočasové aktivity, životní situace, pracovní kariéra a status, zdroje příjmů, ubytování, kontakt s přáteli a rodinou, problémy se zákonem, sebeúcta, životní spokojenost, lékařská péče.
Quality of Life Checklist (QLC) – Malm, May a Dencker, 1981	Vyhodnocuje, které aspekty QoL jsou důležité z pohledu pacientů i ošetřujícího personálu. Slouží i k plánování terapie. 93 položek. Posuzuje se spokojenost či nespokojenost v oblastech: volného času, práce a pracovní rehabilitace, ekonomické nezávislosti, sociálních vztahů, znalostí a vzdělání, psychologické závislosti, standardu bydlení, lékařské péče a víry.
Satisfaction with Life Domains Scale (SLDS) – Baker a Intagliata, 1982; Johnson, 1991	Nástroj vytvořený pro hodnocení vlivu chronického duševního onemocnění na QoL. 15 položek, celkové skóre. Zahrnují oblasti: spokojenost s bydlením, sousedy, jídlem, oblečením, zdravím, přáteli, rodinou a vztahy s druhými

²⁷ „persistent“

	lidmi, pracovním/denním programem, trávením volného času, místními službami, ekonomickou situací a srovnání současného místa pobytu s hospitalizací.
Oregon Quality of Life Questionnaire (OQLQ) – Bigelow, Gereau and Young, 1982; Bigelow a kol. 1982, 1991; Bigelow, McFarland a Olson, 1991	Několikrát aktualizovaný, existuje ve dvou verzích: sebesposuzovací (263 položek) a pro externí hodnotitele (146 položek). 14 škál: psychologický distress, psychologický well-being, tolerance ke stresu, celkové uspokojení základních potřeb, nezávislost, interpersonální interakce, partnerská role, sociální opora, práce a domov, schopnost získat zaměstnání, smysluplnost trávení volného času, negativní důsledky užívání alkoholu a drog.
Lehman Quality of Life Interview (QOLI) – Lehman, Ward a Linn, 1982, Lehman, 1983 atd.	Hodnotí životní situaci – objektivní i subjektivní. Originální verze má 143 položek. Objektivní indikátory QoL: stabilita ubytování, bezdomovectví, denní aktivity, frekvence kontaktů s rodinou a sociálních kontaktů, celkové měsíční výdaje, přiměřenost finanční podpory, pracovní status, násilná trestná činnost (+ počet uvěznění), celkový zdravotní stav. Subjektivní indikátory QoL: spokojenost s životní situací, trávením volného času, vztahy v rodině, sociálními vztahy, prací a školou, právem a bezpečím a zdravím.
Client Quality of Life Interview (CQLI) – Mulkern a kol. 1986, Goldstrom a Manderscheid, 1986	Jedná se o baterii nástrojů hodnotících výsledky péče. Sebehodnotící verze má 46 položek. Domény: základní životní potřeby (jídlo, oblečení, bezpečí...) pracovní trénink a vzdělání, denní aktivity a rekreace, soukromí, sociální opora, sebedůvěra a pokojná mysl.
California Well-Being Project Client Interview (CWBPCI) – Campbell a kol., 1989	Vytvořen přímo uživateli péče. Verze pro nemocné obsahuje 151 položek, pro rodinné příslušníky 76 položek a pro profesionály 77 položek. Hodnotí jednak důležitost dané oblasti, jednak spokojenost s danou oblastí, např. zdraví, příjem, smysluplnost práce, komfort, spiritualita, sexuální život, kreativita, svoboda, intimita, bezpečí.
Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) – Oliver, 1992; Oliver a	Sebesposuzovací, obsahuje 100 položek. Hodnotí objektivní QoL a životní spokojenost v devíti doménách: práce/vzdělání, volný čas/participace, víra, finance, životní

Mohamad, 1992	situace, právo a bezpečí, rodinné vztahy, sociální vztahy a zdraví.
Quality of Life Self-Assessment Inventory (QLSAI) – Skkantze, 1993	Podobně jako Quality of Life Checklist vyhodnocuje, které aspekty QoL jsou důležité z pohledu pacientů a z pohledu ošetřujícího personálu, využívá se i k plánování terapie. Sebeuposuzovací, 100 položek. Hodnocené oblasti: fyzické zdraví, finance, domácnost a péče o vlastní osobu, kontakty, závislost, práce a volný čas, vzdělání, podmínky bydlení, komunitní služby a víra.
Quality of Life Index for Mental Health (QLI-MH) – Becker, Diamond a Sainfort, 1993	Zahrnuje perspektivu pacientů, jejich rodin a ošetřujícího personálu. 113 položek v oblastech: životní spokojenost, pracovní aktivity, psychologický well-being, fyzické zdraví, denní aktivity, sociální vztahy, finance a symptomy. Obsahuje také posouzení důležitosti jednotlivých aspektů pro celkovou subjektivní kvalitu života.
Quality of Life Interview Scale (QOLIS) – Holcomb a kol., 1993	Semistrukturovaný rozhovor, obsahuje 87 položek. Oblasti: autonomie, sebeúcta, sociální opora, fyzické zdraví, zloba/hostilita, emocionální autonomie a osobní naplnění.

(upraveno podle Lehmana In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006; s.72-78)

Většina těchto instrumentů byla použita pro šetření v určitém typu psychiatrické péče (např. Community Support Program apod.) a neměla zjištěné psychometrické charakteristiky (Lehman In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006).

Pouze jediný nástroj, používaný, mimo jiné, také pro osoby se závažným duševním onemocněním, byl specificky upraven na české podmínky – WHOQOL-100 a WHOQOL-Bref, blíže ho popíšeme v praktické části této práce.

Na internetu je od roku 2002 přístupna také informační databáze QOLID – *Quality of Life Information Database*, která nám může poskytnout přehled o instrumentech používaných k měření kvality života, které jsou v současné době k dispozici (většina z nich je v angličtině, ale mnohé již byly přeloženy i do jiných jazyků). V roce 2005 se tato databáze přejmenovala na: ***Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database*** (PROQOLID) a je přístupná na URL: <www.proqolid.org>.

3.6 Spolehlivost výpovědi duševně nemocného

V psychiatrii panuje pochopitelná obava, že nemocný, vzhledem ke svému psychickému stavu, nemusí být schopen spolehlivě vypovídat o kvalitě svého života, popřípadě, že jeho výpověď může být zkreslena nedostatečným náhledem, vlivem medikace nebo aktuální nálady²⁸, úrovní kognitivního fungování, eventuálně mnoha dalšími symptomy. Na rozdíl od Atkinsonové a kol. (1997), kteří na základě porovnávání subjektivního hodnocení kvality života u tří skupin duševně nemocných pacientů²⁹ s objektivními indikátory kvality života³⁰ došli k závěru, že především u skupiny nemocných s depresí je ohrožena validita jejich výpovědi o vlastní kvalitě života, jiní autoři (např. Herrmanová, Howthorne, Thomasová; 2002) v rozdílech mezi subjektivními hodnoceními duševně nemocných a hodnoceními, která prováděl ošetřující personál (popřípadě příbuzní) naopak spatřují důkaz, že o kvalitě svého života může vypovídat nejlépe jen nemocný sám. Své tvrzení, že výpovědi duševně nemocných o jejich kvalitě života jsou validní, opírají o srovnání výsledků této skupiny se skupinami fyzicky nemocných a také o fakt, že ani nejbližší osoby jednoduše nemohou mít úplné informace o tom, jak jednotlivé aspekty života jejich nemocný příbuzný hodnotí. Totéž, totiž, že třetí osoby nemohou poskytnout validní informace týkající se HRQoL pacientů³¹, potvrzují také Zimmermann a Endermann (2008).

Výsledky většiny studií ukázaly, že 63-95% klinicky stabilizovaných pacientů je schopno hodnotit kvalitu života spolehlivě a s dostatečnou konzistencí (Voruganti et. al, 1998), takže zřejmě platí, co zjistil Lehman již v roce 1983 (via Fakhoury a Priebe, 2002), že totiž duševně nemocní jsou schopni podat smysluplné zhodnocení své kvality života, a jejich výpověď není třeba apriori zpochybňovat. Musíme však být opatrní při interpretaci dat, která mohou být zkreslena výkyvy nálad, kognitivními problémy, medikací, aktuální životní situací atd.

3.7 Realizované výzkumy kvality života duševně nemocných

Většina autorů (Pinikahana a kol., 2002; McCabe a Priebe, 2002 a další) zmiňuje, že realizované výzkumy kvality života duševně nemocných se zaměřovaly především na

²⁸ hlavně u poruch nálady

²⁹ se schizofrenií, bipolární poruchou a depresí

³⁰ věk začátku onemocnění, počet hospitalizací a délka pobytu, dosažený stupeň vzdělání, pracovní status, počet let bez zaměstnání, místo bydlení

³¹ zde s epilepsií

výsledky (outcomes) psychiatrické léčby v designu pre-post. Hodnotilo se, jaký mají vliv jednotlivé terapeutické intervence na kvalitu života.

Pinikahana a kol. (2002) nás ve svém souhrnném článku o kvalitě života u schizofrenie seznamují s výsledky řady studií prezentovaných v odborném tisku od roku 1995 do roku 2000. Tyto studie byly realizovány v různých zemích, různými metodami, zaměřovaly se na zjištění vlivu sociodemografických determinant, kulturních rozdílů, psychopatologických symptomů včetně neurokognitivních deficitů, vzhledu, místa léčby, farmakoterapie, rehabilitačních a vzdělávacích programů na kvalitu života. V několika z nich se ukázal vliv depresivní nálady na kvalitu života, složitější vztah byl mezi kvalitou života a pozitivními a negativními příznaky schizofrenie, nicméně psychopatologické symptomy obecně měly vliv na snížení kvality života (Pinikahana a kol., 2002).

Podobně shrnují výsledky studií u nemocných se schizofrenií Bobes a García-Portilla (In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006). Kvalita života schizofrenních pacientů je podle těchto autorů charakteristická následujícími aspekty:

1. *„Je horší než u obecné populace a než u většiny fyzicky nemocných pacientů.*
2. *Mladí lidé, ženy, osoby v manželství a jedinci s nízkou úrovní vzdělání mají lepší QoL.*
3. *Psychopatie, především negativní a depresivní syndromy, negativně korelují s QoL.*
4. *Menší vedlejší účinky léků a kombinace psychofarmakologické a psychoterapeutické léčby zvyšují QoL.*
5. *Pacienti integrovaní v komunitních podpůrných programech vykazují lepší QoL než ti, kteří jsou hospitalizováni³²“ (Bobes a García-Portilla In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006).*

Lehman (1982, via Motlová et Dragomirecká, 2003) na základě svých výzkumů upozornil na to, že pacienti jsou zasaženi především sociálními problémy, jako je společenská stigmatizace, mezilidské vztahy a omezené finanční prostředky. Na druhé straně jejich spokojenost s prožíváním volného času a pracovními aktivitami není nižší než u zdravé populace.

V opakovaném šetření (v letech 1972, 1982 a 1994) Kemmlera a kol. (1997) na vzorku 87 pacientů se schizofrenií s dlouhodobým průběhem došli k následujícím výsledkům: 71% nikdy neuzavřelo sňatek, pouze 21 % má práci, 23% bydlí sami a 17% v chráněném bydlení. Pouze 50% mělo blízkého přítele.

Evansová a kol. (2007) srovnávali rozdíly v kvalitě života u tří skupin: nemocní se SMI, nemocní s běžnými psychickými poruchami („common mental disorder“ - CMD) a

32 „institutionalised“

skupina zdravých. Šetření se opakovalo po dvou letech na rozsáhlém vzorku (571 SMI, 354 CMD a 583 zdravých) pomocí nástroje Lancashire Quality of Life Profile. Ve většině aspektů kvality života pochopitelně skórovala nejnižší skupina se SMI, v této skupině bylo i nejméně zaměstnaných, ženatých/vdaných, měli nižší příjmy a méně sociálních kontaktů. Zajímavé ale bylo, že v oblasti financí skórovali nemocní se SMI mnohem výše než zdravá populace. Autoři to vysvětlují mnohem reálnějším pohledem nemocných na jejich příjmy a na skutečnost, že nemohou získat zaměstnání, které by jim zaručilo vyšší příjmy.

Velká studie (tzv. „EPSILON study“), která porovnávala subjektivní QoL³³ s objektivními indikátory u reprezentativního vzorku nemocných se schizofrenií (n=404), se uskutečnila v pěti evropských městech – Amsterdamu, Kodani, Londýně, Santanderu a Veroně. Z výsledků můžeme uvést: 80 % bylo bez zaměstnání, většina byla odkázána na státní finanční pomoc, 60-70% bylo svobodných, jen 10-24% vdaných/ženatých, až 5% bylo pachatelů trestné činnosti a až 21% obětí trestné činnosti (Gaite a kol., 2002). V Kodani byli ze všech pěti měst nemocní nejvíce spokojeni v šesti doménách z devíti – práce, volnočasové aktivity, víra, finance, bydlení a bezpečí, v Santanderu byli nejvíce spokojeni v oblasti vztahů v rodině a sociálních vztahů a ve Veroně v oblasti zdraví; nejnižších skóre ve všech doménách dosahovali nemocní v Londýně (Gaite a kol., 2002).

Zajímavé výsledky, které ukazují na kulturní rozdíly v kvalitě života závažně duševně nemocných, přinesly studie realizované např. v asijských zemích.

Hao-Yang Tan a kol. (2004) zveřejnili svou studii, ve které porovnávali rozdíly v HRQoL u 94 pacientů se schizofrenií oproti 90 pacientům se somatickým onemocněním léčeným praktickým lékařem v Singapuru. Jako metodu měření HRQoL použili nástroj COOP/WONCA charts, dále také standardizovaný dotazník zjišťující klinický stav, užívanou medikaci, extrapyramidové vedlejší účinky, sociální fungování a demografické údaje. Téměř 90% pacientů se schizofrenií žije s rodinou (52% s rodiči) a většina z nich (68%) jsou svobodní, 61% nepracuje a jen málo z nich se zapojuje do sociálních aktivit. Pacienti se schizofrenií ve srovnání s pacienty v ambulancích praktických lékařů jsou méně spokojeni se svou celkovou kvalitou života. Studie také odhalila, že u pacientů se schizofrenií nespokojenost s podporou rodiny a nízkou frekvencí rodinných aktivit, emocionální nepohoda („emotional well-being“) a mužské pohlaví predikují nižší celkovou kvalitu života. Tan a kol. (2004, s.106) uzavírají, že: „*ve východoasijské komunitě se napjaté rodinné vztahy u pacientů se schizofrenií zdají být důležitým přispěvatelem k jejich nízké HRQoL*“

33 pomocí nástroje Lancashire Quality of Life Profile (EU)

³⁴(Tan a kol., 2004; s. 106).

Nesmíme opomenout ani vliv psychotropní medikace na kvalitu života duševně nemocných. Většina studií atypických antipsychotik (amisulpirid, clozapin, olanzapin, risperidon) ukazuje na pozitivní vliv těchto léků na kvalitu života nemocných v porovnání s klasickými antipsychotiky (např. haloperidol), neboť jsou lépe snášeny a jsou efektivnější (Angermeyer, Kilian a Katschnig In Katschnig, Freeman, Sartorius, 2006). Naproti tomu obojí – atypická i klasická antipsychotika - mohou mít nepříznivé vedlejší účinky, a tím snižovat kvalitu života pacientů, kteří je musí dlouhodobě užívat (Pinikahana a kol., 2002). Dále může být rozdíl i podle způsobu podání léčiva, např. výsledky studie Larsena a Gerlacha (1996 via Pinikahana a kol., 2002) ukázaly, že 60% pacientů vnímá depotní medikaci pozitivně a jen 8% negativně.

34 „Strained family relationships appeared to be important contributor to poorer schizophrenia HRQoL in out East Asian community.“

4 Závažné duševní onemocnění

V současnosti lze vycházet z předpokladu, že duševní onemocnění jsou podmíněna multifaktoriálně, mají velmi rozmanitý průběh, který je do značné míry ovlivněn sociálními faktory. Při diagnostikování duševních onemocnění se v našich podmínkách vychází z diagnostiky operacionální dle klasifikačního systému MKN-10 (Mezinárodní statistická klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti, 10. revize), V. kapitola (duševní poruchy a poruchy chování – písmeno F), která na rozdíl od nosologické diagnostiky nepřihlíží k etiologickým a průběhovým aspektům nemocí. Rahn a Mahnkopfová (2000) v této souvislosti hovoří o krizi nosologického modelu v psychiatrii. Takto pojímaná diagnostika má využití ve výzkumu, ale především v klinické praxi, při hledání optimální psychiatrické léčby (psychofarmakologické, psychoterapeutické atd.). Nicméně jestliže nás zajímá kvalita života nemocného a obecně sociální následky, které onemocnění má pro život nemocného, s tímto biomedicínským pohledem na nemoc a nemocného člověka nevystačíme. Dva lidé se stejnou diagnózou např. F 20.0 (paranoidní schizofrenie) mohou být v naprosto odlišné sociální situaci, která se následně promítá i do jejich kvality života. Jeden může mít dobře fungující rodinné vztahy, pracovní uplatnění a psychotickou ataku pouze jednou v životě, druhý může mít chronický průběh nemoci s řadou atak a následným defektem osobnosti, a z tohoto důvodu může být i řadu let hospitalizován v psychiatrické léčebně. Smolík (1996) v této souvislosti uvádí, že: „*Sebelépe definovaná porucha nám ale téměř nic nevypovídá....o pacientovi jako nositeli poruchy. O jeho premorbidní osobnosti, životním stylu, prostředí, stupni postižení.*“ (Smolík, 1996; s. 36).

Podle Rahna a Mahnkopfové (2000) Světová zdravotnická organizace proto zavedla rozlišení mezi poškozením (impairment), zneschopněním (disability) a znevýhodněním (handicap). Jak tomuto rozdělení rozumět? Křivohlavý (2002) uvádí, že z pohledu organického stavu (patofyziologie) nás zajímá, k jakému poškození v důsledku nemoci došlo (=impairment), z pohledu funkčního stavu nás zajímá neschopnost pracovat, nezpůsobilost (=disability) a z pohledu sociálního stavu nás zajímá znevýhodnění oproti druhým lidem, invalidita (=handicap). Poškození je tedy přímý následek onemocnění, znamená „*jakoukoli ztrátu nebo abnormitu psychické, fyziologické nebo anatomické struktury nebo funkce*“; při poškození určité funkce dochází následně ke zneschopnění - „*omezení nebo chybění schopnosti jedince vykonávat nějakou činnost takovým způsobem a v takových mezích, které jsou považovány za normální v daném sociokulturním prostředí*“ a z omezení fungování se nakonec

utvoří pro určitého jedince s ohledem na jeho osobní situaci konkrétní znevýhodnění, handicap „*vyplývající z vady nebo zneschopnění, které limitují nebo znemožňují plnění jeho normálních rolí (odpovídajících věku, pohlaví, sociálním a kulturním faktorům*“ (Smolík, 1996; s 42). Rahn a Mahnkopfová (2000, s. 93) uvádějí, že: „*rozsah zneschopnění a znevýhodnění tím není lineárně spojen se závažností a druhem onemocnění*“.

Uvedené rozlišení našlo uplatnění ve vícosém systému psychiatrické diagnostiky v klasifikaci MKN-10. Osu I tvoří klinická diagnóza, zahrnuje duševní poruchy i somatické poruchy, osu II představuje hodnocení výše zmíněného poškození, zneschopnění a hendikepu (ve specifických oblastech fungování: v péči o vlastní osobu, v práci, v rodině a domácnosti a v širším sociálním kontextu), osa III sestává z hodnocení souvisejících faktorů – různých osobních problémů, životního stylu, uspořádání života atd. (nezaměstnanost, bezdomovectví, sociální vyloučení, rozpad rodiny apod.) (Smolík, 1996; s. 35-56). Nicméně tento systém nemá charakter závazné povinnosti, v klinické praxi je proto méně využíván.

Lidé se závažným duševním onemocněním tvoří, ze striktně diagnostického pohledu, velmi heterogenní skupinu. Podle van Weeghela (In Pěč a Probstová, 2009) jde o nemocné různých věkových skupin - mladší i starší osoby, navíc psychiatrické poruchy, kterými trpí³⁵, jsou rovněž rozmanité a ještě se liší i průběhem, intenzitou a délkou trvání.

Ale co naopak spojuje většinu lidí se závažným duševním onemocněním a proč má vůbec smysl spojovat lidi s onemocněními různých diagnostických okruhů do jedné skupiny, je právě to, že většina z nich je dlouhodobě velmi omezena ve svém každodenním fungování, a z tohoto důvodu nemohou naplňovat většinu sociálních rolí, které jsou pro život každého z nás klíčové. Van Weeghel (In Pěč a Probstová, 2009) zmiňuje nálezy studie van Hoofa a kol. (1994 via van Weeghel In Pěč a Probstová, 2009), že např.: „*v Nizozemsku žije 50-60% lidí z této skupiny osamoceně, 91-97% nemá placené zaměstnání a 26-53% dokonce ani strukturovaný denní program*“. Podobně jako u kvality života, ani v případě vymezení závažného duševního onemocnění neexistuje mezinárodně uznávaná definice. Můžeme konstatovat, že tento konstrukt, díky kterému lze identifikovat jedince, kteří potřebují největší péči, vychází také z objektivních (mimo jiných i ekonomických) důvodů³⁶. Péče o duševně nemocné prochází v posledních desetiletích ve všech rozvinutých zemích velkými proměnami. Není již jako dříve omezena pouze na psychiatrickou léčbu, resp. na odstranění

³⁵ uvádí: schizofrenie a příbuzné psychotické poruchy, afektivní poruchy, organické poruchy, závislosti a jejich kombinace (tzv. duální diagnózy)

³⁶ v roce 1991 byly jen přímé náklady NHS pro duševní zdraví v Británii 2 877 milionů £ (9% všech nákladů na zdravotní péči)

symptomů, naopak vznikají nové rehabilitační programy zaměřené na zlepšování sociálního fungování nemocných, což je klíč ke zlepšení jejich kvality života.

Slade, Powell, Strathdee (1997) uvádějí definici amerického Národního institutu duševního zdraví³⁷ z roku 1987, podle které pro zařazení duševně nemocného pod kategorii SMI (severely mentally ill) existují tato tři kritéria:

▪ „Diagnóza

Hlavní diagnostické skupiny podle DSM-III-R³⁸:

Schizofrenie, afektivní psychózy, paranoidní, organické nebo jiné psychózy nebo onemocnění, která mohou vést k chronické invaliditě, jako například braniční porucha osobnosti.

▪ Zneschopnění (disability)

Závažné opakující se zneschopnění vyplývající z duševního onemocnění, které se projevuje omezením funkcí ve většině životních aktivit. Jedinci typicky splňují přinejmenším dvě z následujících kritérií (dlouhodobě nebo přerušovaně):

- *jsou nezaměstnaní, jsou zaměstnaní v chráněných podmínkách nebo podpůrných programech nebo mají výrazně limitované dovednosti a sporadickou pracovní zkušenost*
- *požadují veřejnou finanční podporu (z „out-of-hospital maintenance“) a nemusí být schopni opatřit si takovou podporu bez pomoci*
- *mají potíže s vytvořením nebo udržováním vlastního sociálně podpůrného systému*
- *vyžadují pomoc se základními dovednostmi v oblasti bydlení, jako jsou hygiena, příprava jídla nebo hospodaření s financemi*
- *projevují nepřiměřené sociální chování, které může vyústit v intervenci psychiatrického („mental“) systému a/ nebo soudního systému.*

▪ Doba trvání onemocnění

Průběh léčby splňuje jedno nebo obě následující kritéria:

- *podstoupil intenzivnější psychiatrickou léčbu (více intenzivní než ambulantní – služby krizové intervence, alternativní domácí péče, denní stacionář, hospitalizace) více než jednou v životě.*
- *má zkušenost s nepřetržitou podpůrnou rezidenční péčí, jinou než hospitalizace, po tak dlouhou dobu, že to způsobilo významné narušení normální životní situace“ (Slade, Powell, Strathdee, 1997; s. 178, tab. 2).*

K bodu diagnóza je potřeba doplnit, o které skupiny diagnóz podle u nás užívané

³⁷ National Institut of Mental Health - NIMH

³⁸ „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ – revidovaná verze třetího vydání

MKN – 10 (Smolík, 1996) jde: schizofrenie - F 20, schizotypní porucha - F 21, trvalé duševní poruchy s bludy - F 22, schizoafektivní poruchy - F 25, poruchy nálady F 30- F 39, z poruch osobnosti především emočně nestabilní porucha osobnosti F 60.3 (hraniční typ), organická halucinóza F 06.0, organická katatonní porucha F 06.1, organický syndrom s bludy F 06.2, organické poruchy nálady F 06.3, okrajově také závažné obsedantně kompulzivní poruchy F 42.

Jelikož se jednotlivé definice SMI, používané ve výzkumech i v běžné klinické praxi v jednotlivých zemích, velice liší, Slade, Powell a Strathdee (1997) hledali alespoň jejich společné prvky a našli tyto: bezpečí, formální a neformální podpora, diagnóza, nezpůsobilost a trvání (souhrnně tyto dimenze označili akronymem SIDDD³⁹). Podle Sladeho, Powella a Strathdeeho (1997, s. 182, tab. 5) jsou jako kritéria v dimenzi bezpečí hodnoceny např. úmyslné sebepoškozování, bezpečí druhých, zneužívání druhých – sexuální, emoční, finanční; v dimenzi formální a neformální podpora je hodnocena podpora pečovatelů (přátel, příbuzných) i podpora formálních institucí; dimenze diagnóza zahrnuje psychotická onemocnění, poruchy osobnosti, v některých definicích i demenci, závažná neurotická onemocnění či vývojové poruchy; nezpůsobilost zahrnuje problémy se zaměstnáváním i odpočinkem, osobní péčí i interpersonálními vztahy a konečně trvání je udáváno v rozpětí 6 měsíců až 2 roky.

Ruggeriová a kol. (2000) uvádějí výsledky epidemiologických studií realizovaných v 90. letech ve dvou oblastech - v Itálii a Velké Británii (v části Londýna - Nunhead a Norwood a v jižní Veroně), které nám ukazují roční prevalenci závažných duševních onemocnění⁴⁰ u osob nad 18 let v těchto lokalitách – 2,55/1 000 obyvatel resp. 1,34/1 000 obyvatel⁴¹. Závažnost onemocnění byla podmíněna dobou trvání onemocnění – déle než dva roky a zároveň dysfunkcí, hodnocenou běžně užívanou škálou pro hodnocení symptomů a funkčního postižení GAF \leq 50 (Global Assessment of Functioning scale). Více než 1/3 nemocných s funkční psychózou v těchto studiích byla vyhodnocena jako SMI, více než 40% nemocných, hodnocených jako SMI, mělo jinou diagnózu než psychotické onemocnění (Ruggeriová a kol., 2000; s. 154).

39 „Safety, Informal and formal support, Diagnosis, Disability, Duration“

40 ze sledování byly vyloučeny osoby s organickou psychózou a poruchou osobnosti, zahrnuty pouze osoby s funkční psychotickou poruchou- F 20-22, F 24, F 25, F 28-31, F 32.3, F 33. 3

41 v každé oblasti žilo přibližně 60 000 obyvatel nad 18 let

4.1 Život se závažným duševním onemocněním

Tato kapitola by se mohla jmenovat i „Postavit dům, zasadit strom a zplodit syna“. Z kultury, ve které vyrůstáme, už od dětství přejímáme modely, které nás vedou k tomu, oč v životě usilovat, ukazují, co je „normální“ život. Povolují se určité odchylky od této normy, ale musí být srozumitelné pro ostatní. Můžeme se například rozhodnout obětovat svůj osobní život a sloužit bohu, můžeme si ho zúžit a věnovat se plně pracovní kariéře, toto ještě většina lidí pochopí. Co když se ale naše životní cesta úplně rozpadne, nikam nesměřujeme a nic z toho, co děláme, nedává smysl? To musí zákonitě v každém z nás vyvolat naprosté zděšení, ale právě toto s sebou nese závažné duševní onemocnění. Nemocní zažívají, z důvodu nesplnění zásadních vývojových úkolů, obrovskou vnitřní bolest, a navíc ještě od většiny ostatních naprosté nepochopení, jindy odsouzení nebo výsměch.

Můžeme si to demonstrovat na upraveném úryvku z vyprávění Lucie (Praško a kol., 1998; s. 11-12):

„Jsem vystudovaná biologka. V 35 letech jsem došla k poznání, proč vypukla druhá světová válka. Byla důsledkem chřipkové epidemie v roce 1918. Chřipka změnila lidské duše a nakažení lidé potom vyprovokovali válku. Nechápala jsem, proč se s tím něco nedělá. Ve své hlavě jsem slyšela hlas, který tvrdil, že jsem ten, kdo musí udělat „velké odhalení“. Rozhodla jsem se zajet do Tibetu za Dalajlámou, aby mi pomohl s léčbou světa. Napsala jsem do novin a do odborných časopisů, nechtěli mi však nic vytisknout.“

Tak jako u některých somatických onemocnění, která mají chronický charakter a není u nich jistota úplného vyléčení, i u závažných psychických onemocnění jsou velké rozdíly v tom, jaký průběh má určitá nemoc u konkrétního člověka, jak se s ní v průběhu času daný jedinec vyrovnává, jak ji prožívá a jak ho omezuje v jeho sociálním fungování.

4.1.1 Vznik onemocnění a hospitalizace

Pojďme se na duševní onemocnění podívat nyní podrobněji od začátku.

Jak ukázala celá řada zahraničních výzkumů, na počátku, před propuknutím onemocnění (první atakou), je různě dlouhé období, ve kterém se již objevují různé symptomy nemoci, u psychóz hovoříme o období tzv. neléčené psychózy (DUP – „*Duration of Untreated Psychosis*“). V této době již může okolí zaznamenat, že se s člověkem v tomto stavu něco děje, něco není v pořádku, ale trvá ještě mnoho týdnů (v některých případech i

let), než je u tohoto člověka nemoc diagnostikována a dostane se mu adekvátní léčby. Okolnosti, za kterých dochází k prvnímu kontaktu s psychiatrickými službami, mají velký vliv nejen na další průběh léčby, ale především na osobní vztahy nemocného. Nejlepší je, pokud člověk v tzv. prodromální fázi, když se necítí dobře, vyhledá lékařskou pomoc sám. V tomto ideálním případě se také častěji daří zajistit dobrou spolupráci při léčbě (compliance), při zlepšení stavu se mezi ošetřujícím psychiatrem a nemocným (pacientem) může začít utvářet vztah důvěry. Častěji se stává, že prvnímu kontaktu s psychiatrickými službami předchází dramatický průběh, kdy je nemocný k lékařskému vyšetření nucen rodinou, svými přáteli, spolupracovníky, případně i za asistence policie. To se děje v případě, že jeho chování už překročilo určitou mez a okolím není hodnoceno jen jako podivínské, ale jako skutečný exces, situace doma či na pracovišti eskaluje. Nemocný člověk například běhá nahý po ulici a pokřikuje na kolemjdoucí různé nadávky, zabarikádjuje se v bytě, slovně či fyzicky napadá své blízké, nebo leží celý den nehybně v posteli atp. Pouze v případech, kdy je nebezpečný sobě nebo okolí, může být nucen k léčbě, i když se nemocným necítí. Proto vždy zůstává určité procento nemocných, kterým se nikdy žádné léčby nedostane - takový člověk se ocitá v intervenčním vakuu. Jak uvádí např. Paleček (nepublikováno), ambulantní psychiatr ho nemůže vyšetřit v domácím prostředí (není to jeho pacient, není za to placen), ani sanita ho nepřeveze do léčebny (chybí doporučení k hospitalizaci od psychiatra), čeká se, až se přihodí něco opravdu nebezpečného a bude důvod k zásahu policie a záchranné služby. Nedobrovolná léčba se odehrává v lůžkovém zařízení, v ČR zpravidla v psychiatrické léčebně (dle ÚZIS bylo v roce 2007 na území České republiky pro dospělé 16 psychiatrických léčeben s 9 307 lůžky a 32 psychiatrických oddělení nemocnic s 1 419 lůžky). Hospitalizace v lůžkovém zařízení obecně může být dobrovolná či nedobrovolná, nebo také nařízená soudem – tzv. ochranné léčení (v případě, že nemocný spáchal trestný čin – častěji je nařízeno u sexuálních deviantů než u lidí s psychózou). Téměř každý nemocný se závažným duševním onemocněním je v průběhu života minimálně jednou z různých důvodů, v různém režimu (dobrovolná, nedobrovolná, ochranná léčba) a po různě dlouhou dobu hospitalizován v lůžkovém zařízení. Pro bližší představu: v roce 2007 bylo podle ÚZIS v ČR poprvé v životě hospitalizováno s diagnózou F 20-F 29 celkem 1 839 nemocných (z toho 880 žen) a s diagnózou F 30-F 39 celkem 1 589 nemocných (z toho 997 žen).

Můžeme si docela dobře představit, že pro řadu nemocných, a to i těch, kteří si uvědomují, že jsou nemocní, a pro léčbu formou hospitalizace se rozhodnou dobrovolně, může být velmi obtížné se vyrovnat se samotným faktem, že jsou nemocni, a že jejich stav

vyžaduje pobyt mimo domov, že jsou zavedeným režimem v psychiatrické léčebně nutně omezeni ve své autonomii (např. zabavení nebezpečných předmětů, zákaz požívání alkoholických nápojů, určení doby vycházek atd.). Mnoho nemocných si, kromě zlepšení zdravotního stavu, ze své hospitalizace odnáší celou řadu negativních zkušeností, až psychických traumat či skutečných poškození (např. dekubity po kurtování), bez ohledu na to, jestli šlo o lege artis postupy, které zabránily kupříkladu sebevraždě. Můžeme si povšimnout i mnohem subtilnějších negativních zkušeností, které se týkají nesdělení diagnózy, nevysvětlení účinku a vedlejších účinků farmakologické léčby, nedostatku času na komunikaci ze strany ošetřujícího personálu (i s rodinou nemocného). V průběhu hospitalizace je nemocný vytržen ze svého přirozeného prostředí, spádová oblast velkých léčen je u nás příliš velká, což řadě nemocných komplikuje kontakt s jejich blízkými v průběhu hospitalizace. Dále, jak uvádí např. Probstová (2005), i způsob péče může negativně ovlivňovat základní onemocnění, a dále tak snižovat funkční kapacitu nemocného. Hovoříme pak o institucionalizačním syndromu (hospitalismu), při němž se kombinují negativní vlivy duševního onemocnění a prostředí. Hospitalismus se projevuje apatií, ztrátou iniciativy, ztrátou zájmu, poddajností, nedostatečným vyjadřováním pocitů nebo vyjadřováním zlosti vůči nespravedlivému nebo tvrdému chování personálu, ztrátou individuality, zhoršením osobní hygieny a návyků. Pokud je hospitalizace dlouhodobá, stojí velké úsilí návrat nemocného do běžného života, v některých případech již návrat téměř možný není, nicméně příčiny některých dlouhodobých hospitalizací můžeme hledat spíše v celkové sociální situaci nemocného, než v jeho zdravotním stavu. Příhodně to můžeme demonstrovat na tabulce Nevolesho (via Škoda a Baudiš, 1994, tab. 32), která se týká chování dlouhodobě hospitalizovaných (DHP) a možnosti jejich pracovního zapojení v PL Dobřany v roce 1958, navíc jsou zde zvlášť uvedeny hospitalizace ze sociálních důvodů.

Tab. 4 Charakteristiky dlouhodobě hospitalizovaných v PL Dobřany⁴²

PL Dobřany 15.11. 1958	chodí	povalují se	leží	schopni práce v PL	částečně schopni	neschopni	§70	sociální případy
muži	69,3	15,0	15,7	45,5	24,0	30,5	4,3	7,7
ženy	69,5	14,2	16,3	35,2	25,2	39,6	0,4	3,4

(*Nevoles 1959 via Škoda a Baudiš, 1994*)

⁴² čísla v tabulce představují procentuální podíl ze všech nemocných

Bohužel i přes zmíněná negativa, která sebou hospitalizace pro nemocného zákonitě nese, není možné, v současné době v našich podmínkách, se bez této alternativy léčby v mnoha případech obejít. Obhajobou může být, že žádná velká instituce, ač by se snažila sebevíce, nedokáže pružně reagovat na všechny aktuální potřeby lidí, kteří v ní žijí (což se týká i personálu). Dále můžeme zaznamenat pozitivní trendy - stále se snižující počet lůžek, ale především snížení průměrné doby hospitalizace a snížení počtu hospitalizovaných déle než jeden rok. V roce 1968 byl podle Škody a Baudiše (1994) v psychiatrických léčebnách a v psychiatrických odděleních nemocnic v České republice podíl dlouhodobě hospitalizovaných (nemocných starších 15 let), tj. hospitalizace v trvání 1 rok a déle, 58,1% ze všech hospitalizovaných - celkem šlo o 6 826 nemocných a z tohoto počtu bylo déle než 20 let hospitalizováno 853 pacientů; v dalších sledovaných obdobích: v roce 1983 došlo ke snížení počtu dlouhodobě hospitalizovaných na 42,5% (5 340 nemocných), ale naopak narostl celkový počet hospitalizovaných déle než 20 let na 1 188, v roce 1993 se pak dále snižoval počet dlouhodobě hospitalizovaných na 35,6% (3 587 nemocných) a klesl také počet hospitalizovaných déle než 20 let na 707 nemocných. Mezi dlouhodobě hospitalizovanými je mimo nemocné s psychózou také řada nemocných, u kterých jde o komorbiditu, to znamená, že jejich základní onemocnění je kombinováno s dalším duševním onemocněním, případně se jedná o nemocné, kteří trpí mentální retardací, závislostí na návykových látkách, organickým duševním onemocněním atd.

Ještě dodejme, že podle Škody a kol. (1996) za posledních 25 let si kromě výrazného úbytku dlouhodobě hospitalizovaných můžeme všimnout, že při porovnání mezi pohlavími je u žen tento trend ještě výraznější než u mužů. Průměrná délka hospitalizace nemocných všech diagnostických skupin se v posledních letech příliš nemění; v roce 2007 byla v psychiatrických odděleních nemocnic 20,4 dnů a v psychiatrických léčebnách 81,7 dnů (ÚZIS, 2007), což jsou příznivá čísla oproti 39 dnům (v nemocnicích) a 156 dnům (v léčebnách) v roce 1968 (Škoda a Baudiš, 1994). Nicméně pro nemocné z diagnostického okruhu schizofrenií (F 20-F 29) se však i v roce 2007 tato čísla podobají spíše těm z roku 1968, průměrná doba hospitalizace v roce 2007 byla 25,7 (v nemocnicích) respektive 134,8 dnů (v léčebnách).

4.1.2 Další průběh a vliv nemoci na sociální postavení

V menším počtu případů se duševní onemocnění objeví náhle a odezní rychle, nemocný člověk se rychle zotaví a může se vrátit k dřívějšímu způsobu života, na nemoc

mu zůstane jen nepříjemná vzpomínka. Většinou tomu tak ale není a nemoc přetrvává v různých fázích dlouhodobě či celý život. Můžeme pak pozorovat odlišnou „psychiatrickou kariéru“ jednotlivých nemocných.

Nemocný může, ale nemusí uvěřit, že to co viděl, slyšel a zažil, byla nemoc, a ne skutečnost. V psychiatrické terminologii se používá označení náhled či náhled na nemoc pro situaci, kdy si je nemocný vědom chorobnosti svého stavu. Léčba je hned od počátku směřována kromě zmírnění symptomů také na získání náhledu, neboť náhled usnadňuje ochotu nemocného spolupracovat na léčbě (compliance). Pokud nemocný nemá náhled nemoci, velmi často přestane důvěřovat lidem ve svém okolí, kteří ho donutili k léčbě. Nemusí pak chtít po proběhlé hospitalizaci pokračovat v ambulantní léčbě, nemusí ani užívat předepsané léky. Za nějakou dobu se může jeho zdravotní stav zhoršit, a přichází další hospitalizace, další léčba. Zhoršení zdravotního stavu však může po určité době nastat i u těch nemocných, kteří se aktivně zapojí do léčby a dodržují stanovený léčebný režim. Další průběh nemoci nemůže dopředu nikdo, ani ošetřující psychiatr, spolehlivě odhadnout, vše ukáže až čas.

Jak jsme již uvedli výše, u většiny nemocných má průběh nemoci spíše dlouhodobý charakter. Nemoc se pro jeho nositele postupně stává nejen nepříjemnou součástí života, ale mění i jeho osobnost, zasahuje do jeho vztahů s druhými lidmi, ovlivňuje jeho zapojení do pracovního procesu a mění i jeho životní cíle. Je to velmi bolestná proměna, kterou si nemocný uvědomuje. Můžeme si zlomit nohu, můžeme dostat chřipku, můžeme onemocnět rakovinou, ale pořád to budeme my. Kdežto duševně nemocným se člověk stává, nemoc mění jeho já, stává se jeho neoddělitelnou součástí a to, kým byl před nemocí, je nenávratně pryč.

Nemoc nejčastěji propuká už v mladém věku, jen málo nemocných pak zvládne nároky studia na střední či vysoké škole. Nižší stupeň vzdělání dále nutně negativně ovlivňuje možnosti uplatnění na trhu práce. Řada nemocných nemá prakticky žádnou pracovní zkušenost. I ti, které nemoc zasáhla v pozdějším věku, jsou ohroženi ve své pracovní kariéře. Dlouhodobá či opakovaná hospitalizace a také dlouhodobá pracovní neschopnost, vyšší psychická náročnost vykonávané práce, dávají nemocnému méně šancí udržet si stávající pracovní pozici. Pro mnoho nemocných je jediným řešením žádat invalidní důchod. V roce 1994 podle Škody a kol. (1996) bylo kvůli duševnímu onemocnění v České republice 3 848 nově přiznaných plných invalidních důchodů a 397 částečných invalidních důchodů, ve věkové kategorii do 30 let to bylo 1 247 plných invalidních a 65 částečných invalidních důchodů; podíl tzv. psychiatrických důchodů ze všech nově

přiznaných důchodů činil 13,5%. V roce 2007 byl celkový počet nově přiznaných plných invalidních důchodů kvůli duševnímu onemocnění 3 226, většina z nich (51%) byla pro onemocnění F 20-29 a F 30-39; počet nově přiznaných částečných invalidních důchodů byl 2 816 (ÚZIS, 2007).

Invalidní důchod však řeší pouze finanční zajištění (a i to jen částečně), ale negativně ovlivňuje případné budoucí možnosti pracovního uplatnění, zvláště u lidí, kteří onemocněli v mládí, mají nízké vzdělání, v minulosti pracovali krátce nebo vůbec ne a invalidní důchod pobírali řadu let. Výše vypláceného důchodu může být velmi nízká (např. 5 000 Kč), protože záleží na délce vykonávaného zaměstnání a předchozích příjmech. Podle České správy sociálního zabezpečení ČR byl v roce 2008 průměrný vyplácený plný invalidní důchod 9 337,- Kč. V nejhorším případě (nijak výjimečném) může být nemocný člověk invalidní, ale nemá nárok na výplatu důchodu, protože neodpracoval potřebnou dobu, takže je odkázaný jen na sociální dávky. Nedostatek financí pochopitelně ovlivňuje možnosti zajistit si bydlení, kvalitní stravu, ošacení, možnosti, jak trávit volný čas, který má nemocný prakticky celé dny. Nízké finanční zajištění znemožňuje také osamostatnit se od rodičů, znesnadňuje hledání životního partnera či komplikuje udržení rodiny, v případě, že nemocný rodinu založil (zde hrají roli kromě finančních důvodů také důvody psychologické).

V posledních letech můžeme zaznamenat u mnoha nemocných, podobně jako je tomu v celé naší konzumní společnosti, i nárůst enormních dluhů (nad 100 000,-Kč). Nemocní jsou jednak snadným terčem různých reklamních triků, ale také se stávají dlužníky třeba proto, že si i oni chtějí dopřát vymoženosti, které nabízí současná doba (mobilní telefon, počítač, DVD), chtějí žít podobným způsobem jako my ostatní.

I když nemůžeme podložit relevantními daty, jakou mají lidé se závažným duševním onemocněním v České republice životní úroveň, můžeme na základě osobních zkušeností i zahraničních studií tvrdit, že není ani střední. Mnohým, po odečtení všech obligatorních nákladů na bydlení, nezbyvá ani 100 Kč/den. Ve většině jejich domácností bychom nenašli to, co již pokládáme dnes za běžné vybavení – např. pračku, ledničku či vysavač. Někteří nemocní jsou také ohroženi bezdomovectvím a jiní už bezdomovci v podstatě jsou (mají jen formální trvalý pobyt), což je i důvod některých dlouhodobých hospitalizací v psychiatrických léčebnách.

Dalším závažným problémem, který významně ovlivňuje životy lidí s duševním onemocněním (týká se asi 20 000 občanů), je zásah do jejich způsobilosti k právním úkonům. Pro mnoho nemocných je zbavení (omezení) způsobilosti k právním úkonům

útokem na jejich důstojnost, v právní rovině jde o velice závažný zásah do práv a svobod člověka. Takový člověk nemá možnost nakládat se svým majetkem, hospodařit se svými finančními prostředky, nemá způsobilost pořídit si závěť, nemůže ani sám uzavřít pracovní smlouvu a automaticky také ztrácí volební právo. Právní úkony za něj činí opatrovník, v ideálním případě koná v jeho zájmu. Neuspokojivá situace ohledně institutu zbavení způsobilosti k právním úkonům, který je v naší zemi nadužíván, by pod tlakem organizací na ochranu lidských práv měl již v brzké době vést k žádoucím změnám v legislativě.

4.1.3 Stigmatizace a sebevraždy

Bohužel není to jen nemoc, co má zhoubný vliv na kvalitu života nemocných. Závažným problémem je sociální stigma, které postihuje vše, co souvisí s duševním onemocněním - týká se nemocných a jejich rodin, ale také psychiatrických institucí, odborných pracovníků i léčby. U značné části populace přetrvává názor, že za zdmi psychiatrických léčeben, lidově nazývaných „blázinců“, jsou drženi nebezpeční šílenci (typu Hannibala Lectera z filmu Mlčení jehňátek), pacienti jsou zde poutáni pomocí svěrací kazajky, léčeni elektrokonvulzemi, které slouží k udolání nepohodlných pacientů. Společnost často pod dojmem negativního obrazu duševně nemocných, který spoluvytvářejí i média, vyvíjí tlak na izolaci těchto jedinců. Mohou za to také mýty a negativní předsudky o vysoké nebezpečnosti duševně nemocných. Duševně nemocní jsou z tohoto důvodu mnohem více než tělesně hendikepovaní ohroženi sociální marginalizací a diskriminací.

Klinické zkušenosti ukazují, že jedinci se závažným duševním onemocněním vykazují značnou vulnerabilitu (zranitelnost), která často hraje zásadní roli pro vznik onemocnění, ale je významná i v dalším průběhu onemocnění, kdy zejména v zátěžových situacích dochází k relapsu. Vyrovnávání se se stigmatem duševního onemocnění je bezesporu zátěžovou situací. Můžeme se rovněž domnívat, že za řadou dokonaných sebevražd u duševně nemocných stojí, kromě nemoci samé, také vyloučení ze sociálního světa. Skutečnost, že nemocný ztratil své místo ve společnosti, že nemá nikoho blízkého, nikoho, kdo by byl ochotný ho přijmout takového jaký je, může vést k beznaději, apatii a v krajním případě i k sebevraždě. Jak uvádí například Mas (2006), mezi faktory, které zvyšují riziko sebevražedného jednání, jsou kromě pozitivních symptomů (jako jsou např. halucinace ponoukající k sebevraždě) také faktory, o kterých jsme se zmiňovali výše - zhoršení společenského a profesního postavení v důsledku nemoci. Dalšími rizikovými

faktory jsou vysoká inteligence a akademické vzdělání nebo velký počet zažitých recidiv.

4.2 Rodina závažně duševně nemocného

I když tato práce není primárně zacílena na rodinné příslušníky duševně nemocných, musíme zde alespoň ve stručnosti pojednat o některých souvislostech. Podobně jako vážné chronické somatické onemocnění i závažné duševní onemocnění představuje pro rodinné příslušníky nemocných velkou zátěž celého rodinného systému, všech jeho členů. Často i bez ohledu na to, jestli spolu žijí ve společné domácnosti. Tuto zátěž nemusí rodinný systém dlouhodobě bez pomoci zvenčí unést.

To, jaký má nemoc vliv na kvalitu života rodinných příslušníků a na vztahy v rodině, záleží především na tom, kterého člena rodiny nemoc zasáhla. Z pohledu rodiny – je to otec nebo matka, manžel či manželka, dítě nebo sourozenec či vzdálený příbuzný?

Dále záleží také na typu a dalším průběhu onemocnění, věku nemocného a léčbě a také konkrétních projevech nemoci (např. agrese).

Petr se obával, že léky, které mu ordinuje jeho psychiatr, ho mají otrávit. Proto dělal pokusy – přidával je svému psovi do žrádla a potom také své matce do jídla, aby zjistil, jak na ně budou jeho léky působit. Když to matka po čase zjistila, byla zděšená, syna se začala bát a žádala psychiatra o okamžitou hospitalizaci.

Někdy je i cesta k zajištění potřebné léčby velmi trnitá, rodinní příslušníci jsou pak dlouhou dobu traumatizováni krizovou situací, ve které jim, v našich podmínkách, nemůže nikdo pomoci.

Dcera vyhledala odbornou pomoc kvůli matce. Ta již 8 let nechodí do práce, chová se podivně a rodinu terorizuje. Např. ostatním členům rodiny probledává osobní věci, má strach, že spolupracují s mafí. Také se na celé dny zamyká ve svém pokoji, močí do kebelíku, který pak vylévá z okna. Několikrát kontaktovali policii, záchrannou službu. Nikdo jim nepomohl, policie to uzavřela s tím, že nejde o trestný čin, záchranná služba požadovala po rodině vyšetření psychiatrem..

V neposlední řadě také záleží na vztazích v rodině před propuknutím nemoci a na schopnosti jednotlivých členů rodiny zvládat enormní zátěž a řešit vzniklé problémy. Při propuknutí nemoci často nikdo z členů rodiny nechápe, co se děje. Nemocný se chová podivně, vede zvláštní řeči.

Když Pavel onemocněl, bylo mu 21 let, právě studoval vysokou školu. Stále více se stahoval do sebe, zavíral se ve svém pokoji, později nebyl schopen absolvovat ani cestu na přednášky. Rodiče, ač oba lékaři, ani jeho sestra (také lékařka) tomu nevěnovali zvláštní pozornost, přičítali to jeho povaze. Teprve

Pavlova babička pochopila, že něco není v pořádku, a pomohla mu vyhledat odbornou pomoc.

Poté, co je nemocný diagnostikován a je zahájena léčba, rodinní příslušníci se pokouší celou situaci nějak uchopit, kognitivně a emočně zpracovat. Rozhodují se, co dál.

Onemocní-li dítě, většina rodičů je ohromena a zarmoucena. Ptají se po příčině, kdo za to může. U mnoha z nich se mohou objevit pocity viny, že oni mohli přispět ke vzniku nemoci – například svou výchovou („měli jsme být pevnější“ , „byli jsme příliš přísní“), často mají pocit, že jako rodiče selhali.

„Jeho psychické zhroutení bylo pro nás šokem, vždyť jako dítě byl vždy zdravý a šťastný, měl hodně kamarádů a byl dobrý student. Byl velmi společenský, vyhledávaný vrstevníky, vůdčí typ“.

Nemůžeme se divit, že řada rodičů duševně nemocných se často se svým neštěstím nesvěří ani svým nejbližším přátelům, bojí se jejich odsudku a raději se od nich izolují. Bojí se i společenského odsouzení.

„Když mi nezbyvaly peníze na jídlo, chodil jsem po rodině, at' mi někdo půjčí. Rodiče to vnímali jako ostudu. Matka se za mne styděla, nechala mě proto zbabavit svéprávností.“

Pokud onemocní manžel nebo manželka, nemusí jeho partner vůbec chtít nést břímě nemoci a rozhodne se ihned pro rozvod; někdo jiný se snaží partnera podpořit, pečovat o něj mnoho let nebo celý život, ale lehké to není.

„Je mi 45 let a od 28 žiji se svým manželem, jenž trpí poměrně silnou schizofrenií. Bobužel, jak už to tak chodí, lékaři mi ho vždy stabilizují tak na pár měsíců, pak se to zase zhorší. Jsem unavená a nevím, jestli vydržím další léta s mužem, byť ho pořád moc miluji. Omlouvá se mi, avšak jeho nemoc ho mění. Manžel se dostal do "deprese", je psychicky zlomený, nemá zájem o nic, je mu všechno jedno, mluví o své smrti... Mám strach. Co můžu dělat? Jsem z tobo dost "vedle"“ (úryvek z chaty).

Mohou být duševně nemocní dobrými rodiči, mohou svým dětem poskytnout dobrou výchovu a zajistit jim harmonický vývoj? To je závažná etická otázka. Dítě je vždy poznamenáno nemocí rodiče, at' už jde o jakoukoli nemoc. Péče o nemocného člena rodiny stojí energii všech v rodině a nezbyvá mnoho prostoru zabývat se problémy ostatních členů rodiny – dětí, ale i sourozenců nemocných. V těchto případech je namístě nabídnout spíše pomocnou ruku než situaci řešit represivně, třeba odebráním dítěte z rodiny. Například v Anglii je, kromě rodinné terapie, v systému služeb zakomponována také pomoc nemocným matkám v péči o děti.

Lékaři většině nemocných se závažnou duševní poruchou nedoporučují mít děti. Důvod není pouze v dědičnosti, ale také v zátěži, kterou rodičovské povinnosti pro nemocného představují. Ale touha mít děti bývá hodně silná a nemocní děti mívají. Někdo

zplodí dítě ještě před nemocí, známé jsou také případy, kdy ženy onemocní po porodu dítěte, v období laktace (tzv. laktační psychózy).

Pro děti duševně nemocných, s ohledem na jejich potřebu harmonického prostředí pro zdravý vývoj, je velkou zátěží, pokud je vychovává člověk, který má závažné psychické potíže. Často je toto dítě stavěno do situací, které by nezvládli ani dospělí lidé, nemůže si o svých trápeních popovídat se svými vrstevníky, protože ti o takových starostech nemají ani potuchy, a svou roli zde může sehrát také stud. Někdy také mohou mít děti od „zdravého“ rodiče zakázáno o čemkoli z toho, co se doma děje, hovořit.

Desetiletý chlapec měl oba rodiče duševně nemocné. Matka často pobývala v psychiatrické léčebně, otec byl v invalidním důchodu, doma intenzivně pracoval na svých „vynálezech“. Chlapec dobře prospíval ve škole, doma musel zastávat řadu povinností. Když se otcův zdravotní stav zhoršil, hned ho nutil k návštěvě psychiatra. Báł se totiž, že i otce budou hospitalizovat a on bude muset jít do dětského domova.

Od příbuzných automaticky očekáváme, že budou o nemocného pečovat, je to přece jejich příbuzný. Očekáváme také, že mu budou umět vytvořit zázemí, tak, aby se mohl ze své nemoci zotavit. Takovou péči musí zvládat 24 hodin denně, 7 dní v týdnu řadu let, třeba až do smrti. To vše nezištně, často bez pomoci a bez informací, jak vzniklé situace řešit (nebezpečné chování – pokusy o sebevraždu, fyzická agrese vůči rodinným příslušníkům). Navíc, když se léčba nedaří, hledá se často důvod ve špatně fungující rodině.

Savanje (In Pěč a Probstová, 2009) uvádí témata, na která by se měla pomoc rodinám nemocných soustředit, aby mohla rodina své problémy efektivně zvládat:

- Informace o chorobě, přístup k ní a dosud známé příčiny
- zaměření se na silné stránky
- sdílení emocí
- komunikace v rámci rodiny
- hranice v rodinném kruhu
- řešení problémů
- obnovení společenských vazeb
- jednání se zdravotníky.

4.3 Možnosti péče v komunitě

„*Vyjí-li se demokratická společnost, musí se měnit také psychiatrie*“ (Dörner a Plogová, 1999; s. 15).

Po druhé světové válce došlo v řadě demokraticky a ekonomicky vyspělých států ke změně cílů péče o duševně nemocné. Kromě neutěšených etických i hmotných podmínek péče, ve kterých duševně nemocní žili ve velkých ústavech, k tomu jistě přispěla i společenská situace, a obecně vzrůst významu lidského individua a jeho práv. Podmínky ve velkých psychiatrických léčebnách neodpovídají lidské důstojnosti, proto se začala objevovat idea rozdrobení velkých ústavů či jejich zrušení a nahrazení menšími, průhlednějšími institucemi, které by byly umístěny co nejblíže nemocným – v jejich obci (komunitě). Proces tzv. deinstitucionalizace, to znamená plánované redukce počtu psychiatrických lůžek v mnoha zemích (např. USA, Velká Británie, Nizozemí atd.), odstartoval vznik a následný rozvoj systému komunitní péče. Po roce 1989 i v České republice, alespoň v některých lokalitách (Praha, Brno, Ostrava, Mladá Boleslav, Havlíčkův Brod aj.) se již podobný systém rovněž tvoří. Dodejme, že v USA se v raných výzkumech zaměřených na kvalitu života nemocných se schizofrenií zkoumala jejich životní úroveň - zda dosáhli zlepšení či zhoršení své objektivní životní situace právě vlivem deinstitucionalizace. Toto téma se dále objevuje i v hodnocení programu uzavření psychiatrických léčeben ve Velké Británii a Itálii.

Pod pojmem komunitní péče o duševně nemocné si můžeme představit komplex vzájemně provázaných služeb (terapie, pomoci a podpory), který je schopen reagovat na potřeby duševně nemocných v jejich přirozeném prostředí, tak aby mohli žít v podmínkách běžného života, subjektivně co nejspokojeněji. Jak uvádí Dörner a Plogová (1999), novým cílem takto koncipované péče je, aby každý psychicky nemocný mohl bydlet ve vlastním bytě a měl vlastní práci (a ke svému životu potřeboval co nejméně profesionálních služeb). K tomu, aby mohlo být takového cíle dosaženo, je zapotřebí vytvořit podmínky pro zapojování nemocných do rozhodovacích procesů při plánování i řízení služeb, neboť posílení role nemocných a jejich rodinných příslušníků v rozhodovacích procesech je předpokladem pro přijetí odpovědnosti za vlastní život i zdraví. K duševně nemocnému člověku se v tomto uspořádání péče přistupuje nikoli jako k pasivnímu příjemci, ale jako „*ke kompetentní osobě s vlastními volbami, zkušenostmi a znalostmi*“ (Van Weeghel In Pěč a Probstová, 2009, s. 19), důraz je kladen i na podporu jeho rodiny a dalších blízkých osob.

4.3.1 Komunitní péče v Praze

V České republice stojíme teprve na začátku. Prozatím se nepodařilo vytvořit potřebnou síť služeb komunitní péče tak, aby mohla být k dispozici nemocným v různých místech země. Také návaznost a propojenost jednotlivých poskytovaných služeb není prozatím dostatečná. Seznámíme se nyní s modelem, který v současné době funguje v Praze.

Zdravotní služby kromě lůžkové a ambulantní psychiatrické péče zde zahrnují také denní stacionáře a krizová centra. V těchto zařízeních je závažně duševně nemocným poskytována především psychiatrická léčba (včetně medikace), případně psychoterapie (podpůrná, kognitivně behaviorální, skupinová atd.). Nově je ve větším rozsahu poskytována také návštěvní služba komunitních psychiatrických sester (včetně aplikace léků a psychiatrické rehabilitace) v domácnostech nemocných.

Další, především sociální, služby jsou poskytovány neziskovými organizacemi. Asi nejpodstatnější, co tyto služby poskytují, je psychiatrická rehabilitace. Člověk, který onemocněl závažnou duševní poruchou, potřebuje kontinuum péče - od hospitalizace přes ambulantní léčbu či léčbu v denním stacionáři až k dlouhodobé udržovací léčbě. Jakmile je stabilizován po psychické stránce, ale nedosáhl ještě optimálního fungování v oblasti pracovní nebo sociální, měl by mít možnost zapojit se do rehabilitačních programů.

Patří mezi ně:

- Podpora v oblasti práce - chráněné pracovní dílny, tréninková pracovní místa, přechodné a podporované zaměstnávání a také tréninkové resocializační kavárny či obchody
- podpora v oblasti bydlení – komunitní bydlení, tréninkové bydlení, bydlení s podporou.
- případové vedení (case management)
- centra denních aktivit
- svépomocné aktivity – uživatelů i rodičů a příbuzných
- poradny – sociální a právní.

Obecným cílem psychiatrické rehabilitace je úzdava („recovery“). Úzdava neznamena úplné vyléčení či vymizení symptomů, ale nalezení nového smyslu života,

úspěšnou životní adaptaci i přes přetrvávající projevy nemoci (Pěč a kol. in Pěč a Probstová, 2009).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Výzkumný problém a cíl výzkumu

V empirické části diplomové práce se budeme zabývat zkoumáním kvality života u závažně duševně nemocných. Vycházíme zde z některých předpokladů, které jsme blíže zmínili v teoretické části, proto si je alespoň krátce shrneme.

Zajímá-li nás kvalita života konkrétních lidí (tj. na individuální úrovni) nemůžeme ji oddělovat od daných jedinců. Můžeme ji pochopit pouze z jejich perspektivy, neboť kvalita života je subjektivní. Jedná se o vícerozměrný konstrukt – většina teorií předkládá členění kvality života do jednotlivých životních domén. Kvalitu života zároveň pojmáme jako multifaktoriálně ovlivněný jev. Na kvalitu života může mít vliv kromě kulturního kontextu, ve kterém jedinec vyrůstá a žije, také celá řada dalších činitelů. U lidí se závažným duševním onemocněním je to především jejich nemoc a vše, co sebou nemoc přináší (dlouhodobá léčba, vedlejší účinky užívaných léků, invalidita, osobnostní změny, oploštění emotivity, kognitivní deficit, rozpad rodinných vztahů atd.). Zajímá nás jakým způsobem se promítá závažné duševní onemocnění do kvality života nemocných, čili jejich kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu (HRQoL).

Výzkum jsme zaměřili na nemocné, kteří splňují kritéria SMI (blíže jsme je popsali v teoretické části) tj.: trpí duševním onemocněním (nejčastěji psychózou), které není přechodného charakteru, mají omezené sociální fungování a potřebují intenzivní psychiatrickou péči. Předpokládáme, že většina nemocných se závažným duševním onemocněním je schopna smysluplně zhodnotit kvalitu svého života. Na druhé straně jsme si vědomi limitů pro interpretaci dat, která mohou být zkreslena jejich výkyvy nálad, kognitivními problémy, užívanou medikací apod.

Zahraniční výzkumy, zaměřené na zkoumání kvality života závažně duševně nemocných, dokládají snížení kvality života osob se SMI a to jednak v porovnání s obecnou populací a dokonce i v porovnání s většinou somaticky nemocných. Mladí lidé, ženy, osoby v manželském svazku a jedinci s nižším vzděláním měli lepší kvalitu života. Z hlediska psychopatologie korelovaly negativně s QoL především negativní symptomatologie (u lidí se schizofrenií) a depresivní nálada. Pozitivní vliv na kvalitu života byl prokázán u komunitních podpůrných programů (psychiatrická rehabilitace). Jiné studie prokázaly, že vliv závažného duševního onemocnění na kvalitu života nemusí být plošný. Může se více projevovat v některých životních doménách (například v sociálním zařazení a materiálním zabezpečení), naopak na jiné oblasti života může mít vliv jen nepatrný (trávení volného

času, sociální opora). Většina výzkumů ukázala, že lidé se SMI častěji žijí osamoceně, většina nikdy neuzavřela sňatek a jen málo z nich má placené zaměstnání.

Jelikož předmětem naší práce je kvalita života vztažená ke zdravotnímu stavu, bude pro nás základní otázkou, nakolik je u nemocným se SMI kvalita života ovlivněna závažností jejich zdravotního stavu. Dále nás bude zajímat, jaké případné další okolnosti či proměnné mohou mít vliv na kvalitu jejich života. Pro měření kvality života použijeme nástroj WHOQOL-BREF a pro měření zdravotního stavu nástroj HoNOS; oba nástroje v dalším textu podrobně popíšeme.

Pro empirické ověřování si budeme klást následující výzkumné otázky:

1. Jaké úrovně kvality života dosahují závažně duševně nemocní?
2. Mají osoby se závažnějším klinickým stavem horší kvalitu?
3. Které klinické symptomy se nejvíce promítají do zhoršení kvality života?
4. Které sociodemografické charakteristiky mají vliv na úroveň kvality života závažně duševně nemocných (věk, pohlaví, vzdělání)?

Zodpovězení výzkumných otázek, které si zde klademe, nám může přinést jednak lepší pochopení životní situace závažně duševně nemocných, což je zásadní především pro plánování léčebných programů a následné rehabilitace. Kvalita života u cílové skupiny osob se závažným duševním onemocněním nebyla v našich podmínkách podrobně zkoumána. Výzkum nám může pomoci odhalit, na které oblasti je potřeba se v léčbě více zaměřovat a kteří nemocní jsou nejvíce ohroženi zhoršením kvality života a těm pak, podle možností, věnovat zvýšenou péči. Širší cíle výzkumu tak směřují do dvou oblastí – úpravy léčebné péče a tím zlepšení kvality života nemocných. V případě léčebné péče může tento výzkum přinést nové podněty pro úpravu léčebného programu tak, aby mohlo být dosaženo co nejvyšší kvality péče. A v případě realizace následného dlouhodobého výzkumu v designu pre-post, také možnost vyhodnocení efektivity poskytované péče pomocí kritéria kvality života. Také pro jednotlivé nemocné může mít tento výzkum přínos. Ne sice v tom, že by odhalil něco zásadního, co by o svém životě nevěděli. Tento přínos můžeme spatřovat spíše v rovině psychologické – může být pro ně příležitostí k zamyšlení nad vlastním životem. Nemocní mohou také příznivě hodnotit zájem o kvalitu jejich života, že se někdo zajímá o to, jak se jim žije a co by rádi ve svém životě změnili.

6 Charakter výzkumu

Z metodologického hlediska náš výzkum můžeme zařadit pod vzorkové přehledy (nejedná se o zjišťování kauzality). Vzorkové přehledy jsou výzkumné projekty určené pro popis, orientaci a klasifikaci zkoumaných jevů (Ferjenčík, 2000). Nástroje, které budeme používat k deskripci (HoNOS verze pro externí hodnotitele, HoNOS sebesposuzovací verze, WHOQOL-BREF), jsou kvantitativní povahy. Bude nás zajímat vztah mezi zkoumanými proměnnými. Disman (2002) uvádí, že kvantitativní výzkum je testováním hypotéz. Naše výzkumné otázky je proto nutné přeformulovat do podoby souboru pracovních hypotéz.

Základní soubor osob se závažným duševním onemocněním není příliš homogenní. Nesourodství vyplývá především z rozdílné klinické diagnózy, ale také z typu poskytované péče (nejen současné), místa a charakteru bydlení, průběhu nemoci, věku, pohlaví, vzdělání, sociální situace atd. Za předpokladu, že počet osob se SMI je srovnatelný jako v ostatních zemích, můžeme na základě provedených epidemiologických výzkumů odhadnout, že v Praze by mohlo být těchto osob až 5 000. Protože kritéria SMI nejsou u nás (na rozdíl od jiných evropských zemí) běžně používaná pro indikaci k léčbě, neexistuje žádný seznam, ze kterého by bylo možné vytvořit náhodný výběr. Navíc populace osob se SMI není u nás ani dostatečně popsána, abychom mohli provést stratifikovaný výběr. Výběrový soubor proto sestavíme příležitostným výběrem – v jednom léčebném zařízení. Bude ho tvořit skupina nemocných se SMI léčených v denním stacionáři pro léčbu psychóz na Klinice ESET. Naše pracovní hypotézy se vztahují k uvedenému výběrovému souboru.

Pracovní hypotézy

Zdravotní stav

- Hodnocení zdravotního stavu (jednotlivé sekce HoNOS – verze pro externí hodnotitele a celkové skóry) se bude lišit v závislosti na sociodemografických charakteristikách (pohlaví, věk, vzdělání).
- Hodnocení zdravotního stavu se bude lišit v závislosti na osobě hodnotitele (HoNOS verze pro externí hodnotitele a HoNOS verze sebesposuzovací).

Kvalita života

- Kvalita života (měřena skóry ve 4 doménách WHOQOL-BREF) osob se

SMI bude nižší než u obecné populace (srovnání s normou) i než u osob se somatickým onemocněním.

- Kvalita života (měřena skóry ve 4 doménách WHOQOL-BREF) osob, které mají horší zdravotní stav bude nižší než u osob s lepším zdravotním stavem (jednotlivé sekce HoNOS verze pro externí hodnotitele a celkové skóry).
- Kvalita života (WHOQOL-BREF) bude negativně korelovat s psychopatologickými příznaky (položky HoNOS verze pro externí hodnotitele)

7 Realizace výzkumu

7.1 Volba výzkumného vzorku

V případě lidí se závažným duševním onemocněním můžeme při sběru narazit na některé nepřekonatelné problémy. Řada těchto problémů vychází ze samé podstaty onemocnění a proto není možné se jim jednoduše vyhnout. Máme na mysli především paranoidní nastavení na straně nemocných, které může znemožnit získání validních (případně i jakýchkoli) výsledků. Většina pacientů s psychózou má nedůvěru k lidem, které nezná a tudíž nerada o sobě vypovídá cizím osobám (to platí i v případě, že tazatelem je student). Rovněž situace, ve které se realizuje sběr dat, musí být pro nemocné s psychózou srozumitelná, nastavená tak aby co nejvíce eliminovala jejich úzkost z „testové“ situace. Ve výzkumech realizovaných na podobných populacích (nemocní se schizofrenií apod.) se opakovaně ukázala nízká ochota k účasti ze strany nemocných, nejčastěji byl proto vzorek sestaven samovýběrem. Proto jsme si při rozhodování, kde výzkum realizovat, zvolili možnost jeho začlenění (jako běžné součásti) do programu denního stacionáře pro léčbu psychóz na Klinice ESET.

Přes původní snahu zaměřit výzkum také na osoby s tzv. duální diagnózou (tj. komorbidita abúzu alkoholu nebo drog s dalším duševním onemocněním – nejčastěji psychózou, poruchou osobnosti či depresí) a na osoby s organickou duševní poruchou, jsme od tohoto záměru upustili. Vedli nás k tomu možné metodologické potíže vyplývající z přílišné heterogenity vzorku, pokud by byl takto široce sestaven.

Osoby s duální diagnózou mají řadu problémů vyplývajících především z jejich abúzu (ať již se jedná o majetkovou trestnou činnost, velké finanční potíže atd.) a jejich kvalita života je pochopitelně těmito problémy ovlivněna. Z podobných důvodů jsme se nezaměřovali na osoby s organickou duševní poruchou i tato onemocnění sebou nesou některé charakteristické problémy. Navíc nemocní s organickou duševní poruchou bývají buď staršího věku (v případě demencí) nebo jsou to lidé různého věku (například u poruch vzniklých po úrazu mozku). Dalším problémem je, že pro osoby s duální diagnózou i pro osoby s organickou duševní poruchou existují odlišné léčebné programy i sociální služby.

Z hlediska klinické diagnózy bylo kritériem zařazení do vzorku onemocnění z diagnostické kategorie F 20 – F 33.

7.2 Denní stacionář pro léčbu psychóz

Denní stacionář funguje od roku 1994. Program denního stacionáře je realizován v polootevřených skupinách určených optimálně pro 9 nemocných s psychózou. Program vede psychiatr s funkční specializací v psychoterapii a zdravotní sestra s psychoterapeutickým vzděláním. Odborný tým stacionáře tvoří 2 lékaři a jedna sestra, v širším týmu je zapojena také sociální pracovnice. Interní supervize probíhá 1krát týdně a externí supervize 1krát za čtrnáct dnů.

Celková délka programu (pro jednotlivé pacienty) je individuální od minimálně 3 do maximálně 9 měsíců, přičemž absolvování méně než 3 měsíců léčby se považuje za předčasné ukončení (tzv. „drop-out“). Pacienti dochází do stacionáře ve všedních dnech, vždy po dobu 6 hodin (9.00 - 14.00 hod.). Do programu jsou zařazováni převážně pacienti trpící schizofrenií a schizoafektivní poruchou. Kontraindikací zařazení do léčby jsou výrazné akutní psychotické příznaky, které by mohli komplikovat práci ve skupině a vysoké riziko suicidálního jednání. Dále také akutní intoxikace alkoholem či jinými návykovými látkami, mentální retardace, věk nižší než 18 let a nesouhlas pacienta s léčbou. O vhodnosti zařazení do léčby ve stacionáři rozhoduje odborný tým.

Program v denním stacionáři sestává ze skupinové psychoterapie, kognitivní rehabilitace, arteterapie a praktického tréninku každodenních činností. Skupinová psychoterapie se zaměřuje především na zlepšení interpersonálních vztahů, zlepšení schopnosti projevat emoce, podporu motivace ke znovuzapojení do pracovního a sociálního života a získání sebedůvěry. Kognitivní rehabilitace je realizována podle Integrovaného psychoterapeutického programu (IPT) (Pěč a kol. 2009).

7.3 Výzkumné metody, způsob administrace a vyhodnocení

Pro tuto práci jsme se rozhodli použít baterii složenou původně z pěti částí, kterou jsme následně zkrátili na tyto čtyři části:

1. formulář Demografické údaje
2. dotazník kvality života WHOQOL-BREF (adaptovaná česká verze)
3. dotazník zdravotního stavu HoNOS - verze sebesuzovací (adaptovaná česká

verze)

4. dotazník zdravotního stavu HoNOS – verze pro externí hodnotitele (adaptovaná česká verze)

Jako pátá část byl původně zařazen dotazník sociálních vztahů (SIS-SR), u kterého nyní probíhá adaptace na české podmínky Psychiatrickým centrem Praha (Dragomírecká, osobní sdělení). Tento dotazník sice dobře doplňoval zjištěné údaje o kvalitě života z WHOQOL-BREF, ale svým rozsahem (celkem 57 položek) byl pro respondenty velmi náročný a někteří ho proto odmítali vyplnit, nebo vynechávali příliš mnoho položek. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli tento nástroj z naší baterie vyřadit.

7.3.1 Formulář - Demografické údaje

Tento nástroj byl sestaven pro účely této práce a jeho podobu představujeme v příloze 4.

Formulář obsahuje pět položek vztahující se k sociodemografickým charakteristikám: pohlaví, věk, ukončené vzdělání, rodinný stav, pracovní status. Jedna položka se týká zdravotního stavu. Formulář je jednoduchý a přehledný, respondentům srozumitelný a jeho vyplnění proto nečiní větší potíže.

7.3.2 Dotazník kvality života WHOQOL-BREF

Dotazník v plném znění uvádíme v příloze 1.

Při hledání vhodného instrumentu pro měření kvality života jsme se orientovali na nástroje, u kterých existuje česká verze včetně validizační studie a zároveň byly používány pro měření kvality života duševně nemocných. Potřebovali jsme nástroj, který by jednak dostatečně pokrýval jednotlivé životní domény, ale zároveň jeho vyplnění by nebylo pro osoby se závažným duševním onemocněním příliš zatěžující. Tímto způsobem se náš výběr zúžil na tyto nástroje: SQUALA (Dragomírecká a kol., 2006), Schwartzova škála hodnocení terapie: SOS-10 (Dragomírecká a kol., 2004), WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF (Dragomírecká a Bartoňová, 2006). Po prostudování jednotlivých nástrojů a konzultaci se spoluautorkou české verze těchto nástrojů jsme vybrali pro naše účely nástroj WHOQOL-BREF.

K tomuto rozhodnutí nás vedli následující důvody: SQUALA (Subjective QUALity of Life Analysis), i když sleduje kromě hodnocení jednotlivých oblastí kvality života i jejich subjektivní důležitost, je nástroj příliš obecný. Hodí se především pro studie, které srovnávají zdravou populaci s populací nemocných (hlavně somaticky nemocných). Schwartzova škála hodnocení terapie (SOS-10) je nástroj určený především pro měření změny v kvalitě života před a po absolvování terapeutického programu (hlavně psychoterapeutického); jeho nevýhodou pro naše potřeby je přílišná stručnost – obsahuje pouze 10 položek (10 výroků hodnocených na Likertově škále 0-6). WHOQOL-100 je naopak nástroj příliš rozsáhlý, obsahuje 100 položek a jeho vyplňování by mohlo lidem se závažným duševním onemocněním činit velké obtíže. Naproti tomu jeho zkrácená verze WHOQOL-BREF, i když neobsahuje otázky zaměřené na subjektivní důležitost jednotlivých oblastí, však dostatečně pokrývá jednotlivé domény kvality života. Psychometrické charakteristiky tohoto nástroje byly ověřovány na několika souborech (včetně pacientů se schizofrenií a reprezentativním souboru pražské populace ve věku 18-59 let) a potvrdila se jeho schopnost diskriminovat mezi výběrovým souborem z běžné populace a soubory pacientů (s různými onemocněními). Celková průměrná reliabilita je uváděna 0,694 a reliabilita pro domény 0,774. WHOQOL-BREF má velmi dobrou vnitřní konzistenci pro tři domény (fyzické zdraví = 0,83; prožívání = 0,75; prostředí = 0,80), mírně nepříznivý výsledek byl u domény sociální oblast (0,66) (Dragomirecká a Bartoňová, 2006).

7.3.3 Dotazník zdravotního stavu HoNOS - sebesposuzovací

Celé znění české verze uvádíme v příloze 2.

Sebesposuzovací verzi jsme do naší baterie vybrali z důvodu možnosti srovnání jejich výsledků s verzí pro externí hodnotitele. Protože obě verze jsou stejně strukturovány (obsahují 12 položek hodnocených na škále 0-4; položky lze sloučit do 4 oblastí) můžeme poměrně jednoduše srovnávat rozdíly v hodnoceních zdravotního stavu pokud je hodnotitelem sám nemocný s hodnoceními, které vypracoval ošetřující lékař.

Tímto získáme párová hodnocení – tzv. subjektivní a objektivní. Uvedené srovnání nám umožní zjistit, kteří respondenti své symptomy a potíže nadhodnocují či podhodnocují.

Pilotní testování tohoto nástroje v našich podmínkách ukázalo uspokojivý koeficient vnitřní konzistence (Cronbachovo α = 0.79) (Pěč a kol., 2007).

7.3.4 HoNOS - verze pro externí hodnotitele

Nástroj HoNOS jsme do naší baterie vybrali především proto, že máme k dispozici českou verzi, u které proběhlo pilotní testování. Navíc tento dotazník dostatečně pokrývá spektrum symptomů, které se vyskytují u závažně duševně nemocných, což je velká výhoda oproti ostatním, u nás používaným nástrojům s podobným zaměřením (např. GAF – Global Assessment of Functioning, CGI – Clinical Global Impression). Limity škály CGI jsou především v její nedostatečné rozlišovací schopnosti a nejednoznačně stanovenému kritériu hodnocení. Jedná se o slovní škálu rozdělenou do stupňů 1 – 7. Tato škála nám poskytuje pouze hrubé rozdělení vzorku podle zdravotního stavu – od 1. – „normální, nejví se být nemocen“ – až po 7. – „patří mezi nemocné se zcela extrémně výraznými příznaky“. Podobným nedostatkem trpí také škála GAF, u které se jedná o hodnocení dvou oblastí: psychopatologie a funkční nezpůsobilosti na škále 0 – 90 (s bodovým rozpětím 1-10 pro nejzávažnější a 81-90 pro žádnou nebo minimální symptomatologii). V příloze 3 uvádíme formulář pro hodnocení. V instrukcích manuálu nástroje se uvádí, že by ho měli vyplňovat pouze odborní pracovníci (lékaři, psychologové, sociální pracovníci atp.), kteří jsou pro hodnocení pomocí nástroje HoNOS vyškoleni. Hodnotitel má k dispozici tzv. Glossář (rovněž v příloze 3), ve kterém jsou podrobně uvedeny pokyny k hodnocení.

Reliabilita (shoda posuzovatelů) byla v pilotním testování dostatečná. Na zvolené hladině významnosti byly korelace mezi hodnotiteli v celkovém skóru = 0,91; v sekci chování = 0,66; v sekci postižení = 0,60; v sekci symptomy = 0,77 a v sekci sociální problémy = 0,79 (Pěč a kol., 2007).

7.4 Průběh šetření

Výzkum kvality života probíhal od 2. 5. 2007 do 31. 5. 2009 v prostorách denního stacionáře pro léčbu psychóz na klinice ESET. U všech respondentů byl dodržen jednotný postup. Ošetřující lékař při vstupním pohovoru každého pacienta seznámil s tím, že bude na začátku stacionáře požádán o vyplnění několika dotazníků, které slouží především ke zlepšení péče a mohou také přinést důležité informace, ve kterých životních oblastech jsou nemocní spokojeni a naopak, ve kterých by uvítali změny. Dále byl každý pacient ujištěn o důvěrném charakteru sdělovaných informací a seznámen s tím, že vyplněné dotazníky

budou založeny do jeho zdravotnické dokumentace. Každý pacient byl při vstupu do stacionáře požádán o vyplnění baterie dotazníků (formulář Demografické údaje, HoNOS – sebezposuzovací verze a WHOQOL-BREF). Jednotlivé nástroje byly pacientům předávány ve stanoveném pořadí v průběhu druhého týdne jejich pobytu ve stacionáři. Všechny tyto nástroje jsou určeny k samostatnému vyplnění respondentem. Pacienti je proto vyplňovali individuálně v přítomnosti administrátora (zdravotní sestra nebo autorka této práce), který byl připraven pomoci s vyplněním. Po vyplnění formuláře s demografickými údaji byla respondentům podána také jednotná slovní instrukce k vyplnění WHOQOL-BREF a HoNOS: „Při zvažování odpovědí na otázky obsažené v dotaznících se zaměřte na období posledních dvou týdnů života. Nad otázkami nemusíte dlouho přemýšlet, neexistují zde správné nebo špatné odpovědi. Nejlepší většinou bývá ta, která vás napadne jako první.“ Celková doba pro vyplnění všech nástrojů zpravidla nepřesahuje 30 minut. Jak jsme již zmínili, pacienti vyplňovali první tři části baterie a čtvrtou část vyplňovali ošetřující lékaři ve stacionáři. Lékaři byli před sběrem dat vyškoleni v používání nástroje HoNOS (zúčastnili se pilotního testování české verze HoNOS).

7.5 Skórování a zpracování výsledků

Abychom dodrželi anonymitu respondentů, přiřadili jsme každému při zpracování dat pořadové číslo.

Demografické údaje jsme převedli do číselné podoby obvyklým způsobem (muž →1, žena→2; základní vzdělání→1, střední bez maturity→2 atd.). Pouze poslední položku (č. 6), která hodnotí zdravotní stav, jsme vyhodnocovali samostatně.

Při vyhodnocování dotazníku WHOQOL-BREF se nejprve všem odpovědím v jednotlivých položkách přiřazují číselné hodnoty na pětibodové Likertově škále (1-5), přičemž u většiny položek „1“ představuje „vůbec ne“ nebo „velmi nespokojen“ a „5“ představuje „maximálně“ nebo „velmi spokojen“. Stupnice má tedy pozitivní tendenci, čím vyšší hodnoty skóre dosáhne, tím je kvalita života vyšší. Toto neplatí u položek 3, 4 a 26, které jsou obrácené.

Výsledky se vyjadřují v podobě čtyř doménových (parciálních) skóre – jedná se o průměrný hrubý skóre vypočítaný z příslušných položek; a hrubých skóre dvou samostatných položek. Pro výpočet jednotlivých parciálních skóre se doporučuje využití počítačového programu (Excel, SPSS), podrobné návody k vyhodnocení dotazníku jsou uvedeny v manuálu (Dragomirecká a Bartoňová, 2006).

Pro tuto práci jsme se rozhodli k výpočtům využít program SPSS, z manuálu WHOQOL uvádíme syntaxi pro výpočet čtyř doménových skóre:

„COMPUTE dom1=MEAN.6 ((6-q3), (6-q4), q10,q15,q16,q17,q18)*4 .

COMPUTE dom2=MEAN.5 (q5,q6,q7,q11,q19,(6-q26)) *4 .

COMPUTE dom3=MEAN.2 (q20, q21, q22) *4.

COMPUTE dom4=MEAN.7 (q8, q9, q12, q13, q14, q23, q24, q25) *4.EXE.“⁴³

(Dragomirecká a Bartoňová, 2006; s. 24).

Pro větší přehlednost uvádíme v následující tabulce přehled položek a jejich řazení do čtyř domén.

Tab. 5 Přehled domén a položek WHOQOL-BREF.

domény		položky	
dom1	fyzické zdraví	Q3	Bolest a nepříjemné pocity
		Q4	Závislost na lékařské péči
		Q10	Energie a únava
		Q15	Pohyblivost
		Q16	Spánek
		Q17	Každodenní činnosti
		Q18	Pracovní výkonnost
dom2	prožívání	Q5	Potěšení ze života
		Q6	Smysl života
		Q7	Soustředění
		Q11	Přijetí tělesného vzhledu
		Q19	Spokojenost se sebou
		Q26	Negativní pocity
dom3	sociální vztahy	Q20	Osobní vztahy
		Q21	Sexuální život
		Q22	Podpora přátel
		Q8	Osobní bezpečí

⁴³ Jednotlivé domény jsou násobené čtyřmi proto, aby je bylo možné porovnávat s doménami z WHOQOL-100.

dom4	prostředí	Q9	Životní prostředí
		Q12	Finanční situace
		Q13	Přístup k informacím
		Q14	Záliby
		Q23	Prostředí v okolí bydliště
		Q24	Dostupnost zdravotní péče
		Q25	Doprava
2 samostatné položky		Q1	Kvalita života
		Q2	Spokojenost se zdravím

(zpracováno podle Dragomirecké a Bartoňové, 2006; tab. č. 3, s. 32)

Při skórování dotazníku HoNOS se postupuje obdobně. Nejprve se jednotlivým odpovědím přidělí číselná hodnota na škále 0-4 .

- 0 = žádný problém
- 1 = malý problém
- 2 = mírný problém
- 3 = středně vážný problém
- 4 = vážný až velmi vážný problém.

Poté je možné sečíst výsledky v jednotlivých sekcích a celkové skóry. Přičemž jednotlivé sekce jsou hodnoceny součtem bodů položek, které je tvoří (viz tab. 6) a celkové skóry – součtem všech 10 respektive 12 položek.

Pro výpočet v SPSS můžeme využít následující syntax::

COMPUTE SekceA = honos_1 + honos_2 + honos_3 . EXECUTE .

COMPUTE SekceB = honos_4 + honos_5 . EXECUTE .

COMPUTE SekceC = honos_6 + honos_7 + honos_8 . EXECUTE .

COMPUTE SekceD = honos_9 + honos_10 + honos_11 + honos_12 .

EXECUTE .COMPUTE sumHonos = honos_1 + honos_2 + honos_3 + honos_4 + honos_5 + honos_6 + honos_7 + honos_8 + honos_9 + honos_10 + honos_11 + honos_12. EXECUTE .

Tab. 6 Přehled domén a položek HoNOS.

domény		položky	
Sekce A	Chování	Q1	Agrese
		Q2	Sebepoškozování
		Q3	Zneužívání návykových látek
Sekce B	Postižení	Q4	Kognitivní dysfunkce
		Q5	Fyzické postižení
Sekce C	Symptomy	Q6	Deprese
		Q7	Halucinace a bludy
		Q8	Jiné symptomy
Sekce D	Sociální problémy	Q9	Osobní vztahy
		Q10	Celkové fungování
		Q11	Problémy s bydlením
		Q12	Problémy s každodenními činnostmi
Celkový skór E		Q1-Q12	
Celkový skór F		Q1-Q10	

(zpracováno podle českého manuálu; Pěš a kol. 2007, s. 21)

7.6 Popis výzkumného vzorku

Do výzkumného vzorku jsme zařazovali všechny pacienty přijaté do denního stacionáře pro léčbu psychóz na Klinice ESET v období od 2. 5. 2007 do 31. 5. 2009. Všichni tito pacienti splňují kritéria SMI. Vyřazení byli pouze dva pacienti – jeden z nich krátce po vstupu do stacionáře léčbu ukončil, druhá pacientka v průběhu léčby ve stacionáři suicidovala. Celkový počet osob zařazených do výzkumu byl 31. V následujícím přehledu popíšeme vzorek na základě zkoumaných demografických charakteristik – pohlaví, věku, rodinného stavu, vzdělání, pracovní zařazení; na konci uvedeme rozdělení souboru podle diagnózy.

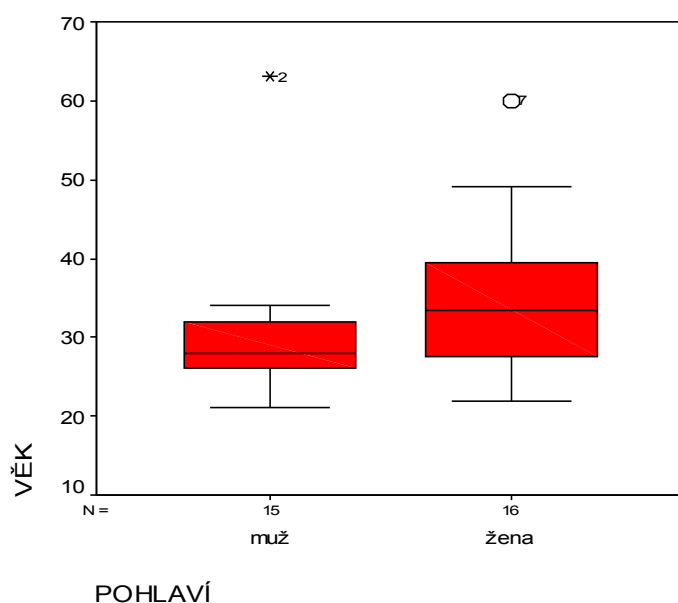
Z celkového vzorku 31 osob bylo 16 žen (51,6%). Průměrný věk v celém souboru byl 32,6 let (medián 31), standardní odchylka 10,09.

Tab. 7 Rozdělení souboru podle pohlaví a věku.

	POHLAVÍ	N	průměr	STD
VĚK	muži	15	30,33	9,904
	ženy	16	34,63	10,118

Průměrný věk mužů byl nižší (30,33 let, medián 28) než u žen (34,63 let, medián 33,5), ale rozdíl ve věku mezi muži a ženami nebyl statisticky významný: $t(df=30) = -1,192$; $p=0,594$.

Graf 1 Box-plot diagram: věková struktura podle pohlaví.



Celý soubor jsme dále rozdělili do dvou věkových skupin – věková skupina do 30 let a věková skupina nad 30 let. Ve věkové skupině do 30ti let bylo 14 pacientů a ve skupině nad 30 let bylo 17 pacientů.

V následující tabulce uvádíme ještě rozdělení do zmíněných věkových skupin podle pohlaví.

Tab. 8 Rozdělení podle věkových kategorií a pohlaví.

Count		POHLAVÍ		celkem
		muž	žena	
VĚKOVA KATEGORIE	do30	9	5	14
	nad30	6	11	17
Celkem		15	16	31

Co se týče rodinného stavu, v celém souboru převažovali svobodní, přičemž všichni pacienti ve věkové skupině do 30 let byli svobodní. Výraznější, ale statisticky nevýznamný počet svobodných (13) byl u mužů (oproti 9 u žen).

Tab. 9 Rodinný stav – celý soubor.

	počet	v procentech
svobodný/á	22	71,0
ženatý/vdaná	4	12,9
rozvedený/á	5	16,1
celkem	31	100,0

Tab. 10 Rodinný stav podle pohlaví.

Count		RODINNÝ STAV			celkem
		svobodný/á	ženatý/ vdaná	rozvedený/á	
POHLAVÍ	muž	13	1	1	15
	žena	9	3	4	16
celkem		22	4	5	31

Tab. 11 Rodinný stav podle věkové skupiny.

Count		RODINNÝ STAV			Celkem
		svobodný/á	ženatý/ vdaná	rozvedený/á	
VĚKOVA SKUPINA	do30	14			14
	nad30	8	4	5	17
Celkem		22	4	5	31

	hodnota	počet stupňů volnosti	Dosažená hladina významnosti při oboustranné hypotéze
Pearson Chi-Square	10,444 ^a	2	,005
Likelihood Ratio	13,843	2	,001
N	31		

a. 4 políčka (66,7%) mají nižší počet než 5. Očekávané minimum je 1,94.

Statisticky nevýznamné byly také rozdíly mezi muži a ženami i rozdíly mezi věkovými skupinami v dosaženém stupni vzdělání. Ve věkové skupině nad 30 let dosáhlo více pacientů středního vzdělání s maturitou a vysokoškolského vzdělání (dohromady 12) oproti věkové skupině do 30 let (dohromady jen 5), mezi muži a ženami byly rozdíly ve vzdělání nepatrné.

Tab. 12 Dosažené vzdělání – celý soubor.

	počet	v procentech
základní	7	22,6
střední bez maturity	7	22,6
střední s maturitou	13	41,9
vysokoškolské	4	12,9
celkem	31	100,0

Tab. 13 Dosažené vzdělání podle pohlaví.

Count		VZDĚLÁNÍ				Celkem
		základní	střední bez maturity	střední s maturitou	vysokoškolské	
POHLAVÍ	muž	3	3	7	2	15
	žena	4	4	6	2	16
Celkem		7	7	13	4	31

Tab. 14 Dosažené vzdělání podle věkové skupiny.

Count		VZDĚLÁNÍ				CELKEM
		základní	střední bez maturity	střední s maturitou	vysokoškolské	
VĚKOVÁ	do30	5	4	4	1	14
SKUPINA	nad30	2	3	9	3	17
Celkem		7	7	13	4	31

Většina z celého souboru pobírá plný invalidní důchod. Rozložení je u mužů i žen obdobné. Pracující (na plný nebo částečný úvazek) byly jen osoby starší 30ti let. Osoby mladší 30ti let pracují příležitostně, případně jsou nezaměstnaní (2 pacienti z kategorie „je nezaměstnaný“ v průběhu stacionáře přešli do kategorie – „je v invalidním důchodu“, v tabulce je uvádíme mezi nezaměstnanými).

Tab. 15 Pracovní zařazení – celý soubor.

	Počet	v procentech
pracuje na plný úvazek	3	9,7
pracuje na částečný úvazek	1	3,2
pracuje příležitostně	2	6,5
je nezaměstnaný, hledá práci	5	16,1
je v důchodu	1	3,2
je v invalidním důchodu	18	58,1
studuje	1	3,2
Celkem	31	100,0

Tab. 16 Diagnózy podle MKN-10 – celý soubor

	Počet	Procenta	slovní označení
F20.0	13	41,9	paranoidní schizofrenie
F20.1	1	3,2	hebefrenní schizofrenie
F20.3	3	9,7	nediferencovaná schizofrenie
F20.6	2	6,5	simplexní schizofrenie
F21	1	3,2	schizotypní porucha
F22.0	1	3,2	porucha s bludy
F25.1	2	6,5	schizoafektivní porucha, depresivní typ
F25.2	2	6,5	schizoafektivní porucha, smíšený typ
F30.2	1	3,2	mánie s psychotickými příznaky
F31.2	1	3,2	bipolární porucha, manická epizoda s psychot. příznaky
F31.3	1	3,2	bipolární porucha, epizoda středně těžké deprese
F31.7	1	3,2	bipolární afektivní porucha v remisi
F32.1	1	3,2	středně těžká depresivní epizoda
F33.1	1	3,2	rekurentní depresivní porucha, středně těžká epizoda
Celkem	31	100,0	

Celkový počet pacientů s psychotickým onemocněním (F 20.0 – F 25.6) byl 25, ostatními poruchami trpí 6 pacientů.

Tab. 17 Druh onemocnění podle pohlaví

Count		DRUH ONEMOCNĚNÍ	
		psychóza	ostatní
POHLAVÍ	muž	14	1
	žena	11	5
Celkem		25	6

Tab. 18 Druh onemocnění podle věkové skupiny

Count		DRUH ONEMOCNĚNÍ	
		psychóza	ostatní
VĚKOVÁ SKUPINA	do30	12	2
	nad30	13	4
Celkem		25	6

Tab. 19 Druh onemocnění podle dosaženého vzdělání

Count		DRUH ONEMOCNĚNÍ	
		psychóza	ostatní
DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ	základní	11	3
	střední a vysokoškolské	14	3
	celkem	25	6

8 Popis získaných výsledků

Získaná data byla zpracována v počítačovém programu SPSS, verze 11.0.

Po zadání dat ze všech tří nástrojů (Formulář demografické údaje, HoNOS-sebeuposuzovací verze, HoNOS- verze pro externí hodnotitele a WHOQoL-BREF) jsme v prvním kroku vypočítali doménové skóry pro HoNOS (chování, postižení, symptomy, sociální problémy + celkový skór všech položek) a WHOQoL-BREF (prožívání, zdraví, mezilidské vztahy, prostředí – včetně průměrných skóre dvou samostatných položek Q1 a Q2).

U získaných dat jsme, vzhledem k velikosti zkoumaného vzorku, užívali především deskriptivní statistiku. Dále jsme počítali Spearmanův korelační koeficient, abychom zjistili případné asociace mezi proměnnými. V případě testování parciálních (doménových) a celkových skóre jsme při rozdělení vzorku (podle pohlaví, podle věkových skupin a podle dosaženého vzdělání) mohli použít neparametrický test pro dva nezávislé výběry (Mannův-Whitneyův U test a Kolmogorův-Smirnovův Z test) (Hendl, 2006). Pro porovnání kategoriálních proměnných (sociodemografické a klinické údaje) jsme užili kontingenční tabulky, metodu χ kvadrátu. Statisticky nevýznamné rozdíly či korelace označujeme jako NS (nonsignifikantní).

8.1 Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu

Jak jsme již uvedli, součástí formuláře demografických údajů byla také otázka: Jak hodnotíte celkově svůj zdravotní stav? Nikdo z celého souboru nehodnotil svůj zdravotní stav jako výtečný.

Tab. 20 Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu – celý soubor

	počet	v procentech
velmi dobrý	4	12,9
dobrý	12	38,7
špatný	12	38,7
velmi špatný	3	9,7
celkem	31	100,0

Po sloučení do dvou kategorií – dobrý (velmi dobrý + dobrý) a špatný (špatný +

velmi špatný) zdravotní stav jsme došli k výsledku, že ženy a rovněž pacienti nad 30 let hodnotí častěji svůj zdravotní stav jako špatný (NS). Téměř žádné rozdíly se neprojeví v závislosti na dosaženém vzdělání.

Tab. 21 Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu podle pohlaví

Count		ZDRAVOTNÍ STAV		Celkem
		dobrý	špatný	
POHLAVÍ	muž	10	5	15
	žena	6	10	16
Celkem		16	15	31

Tab. 22 Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu podle věkové skupiny

Count		ZDRAVOTNÍ STAV		celkem
		dobrý	špatný	
VEKOVÁ KATEGORIE	do30	10	4	14
	nad30	6	11	17
Celkem		16	15	31

Tab. 23 Celkové subjektivní hodnocení zdravotního stavu podle dosaženého vzdělání

Count		ZDRAVOTNÍ STAV		Celkem
		1	2	
VZDĚLÁNÍ	základní	7	7	14
	střední a vysokoškolské	9	8	17
Celkem		16	15	31

8.2 HoNOS – sebesposuzovací verze

Jak jsme již uvedli v předchozím textu, tento nástroj je složen ze 12 položek (v tab.6 je označujeme jako SELF 1 – 12). 29 pacientů zodpovědělo všechny položky; v každé položce chybělo hodnocení maximálně od jednoho pacienta.

Tab. 24 HoNOS (sebeposuzovací verze) - celý soubor, všechny položky

	N	Minimum	Maximum	Průměr	STD
1. agrese	31	0	2	,61	,667
2. sebepoškozování	31	0	2	,58	,564
3. abúzus	30	0	1	,13	,346
4. kognit. potíže	31	0	3	,94	,772
5. fyzické postiž.	31	0	4	,74	,999
6. deprese	31	0	4	,94	1,289
7. halucinace, bludy	31	0	4	1,48	1,029
8. jiné symptomy	30	0	4	1,83	1,315
9. osobní vztahy	30	0	4	1,13	1,137
10. celk. fungování	30	0	4	1,00	1,114
11. bydlení	30	0	3	,67	,802
12. každoden. činnosti	30	0	3	,43	,858
CELKOVÝ SKÓR E	31	1	22	10,32	6,041
CELKOVÝ SKÓR F	31	1	21	9,26	5,532
úplné N	29				

Tab. 25 HoNOS (sebeposuzovací verze) – sekce a celkové skóry podle pohlaví

POHLAVÍ		SEKCE A	SEKCE B	SEKCE C	SEKCE D	CELKOVÝ SKÓR E	CELKOVÝ SKÓR F
muž	Průměr	1,20	1,33	3,87	3,33	9,73	8,87
	N	15	15	15	15	15	15
	STD	1,082	1,047	2,973	2,845	5,910	5,527
žena	Průměr	1,40	2,00	4,53	3,13	10,88	9,63
	N	15	16	15	15	16	16
	STD	,986	1,414	2,875	2,326	6,302	5,691
Celkem	Průměr	1,30	1,68	4,20	3,23	10,32	9,26
	N	30	31	30	30	31	31
	STD	1,022	1,275	2,894	2,555	6,041	5,532

Rozdíly v průměrech v jednotlivých položkách, v jednotlivých sekcích ani v celkových skórech se nelišily v závislosti na pohlaví, dosaženém vzdělání a věku.

Při zkoumání jednotlivých subjektivních hodnocení zdravotního stavu se ukázaly korelace mezi položkami: subjektivní zdravotní stav (formulář dem. údaje) a položky č. 2 dotazníku WHOQOL-BREF - spokojenost se zdravím ($r_s = -0,45$, $\alpha=0,05$); subjektivní

zdravotní stav a sekce b ($r_s = 0,44$, $\alpha=0,05$), sekce c ($r_s = 0,54$, $\alpha=0,01$), sekce d ($r_s = 0,37$, $\alpha=0,05$) a celkový skóre E ($r_s = 0,51$, $\alpha=0,01$) dotazníku HoNOS – sebesposuzovací verze.

Tab. 26 Spearmanův koef. korelace – celkový subjektivní zdravotní stav, spokojenost se zdravím (WHOQOL-BREF) a HONOS- sebesposuzovací verze (sekce a celkový skóre)

		Subj. zdr. stav	spokoj. se zdravím	SKÓR E	SEKCE A	SEKCE B	SEKCE C	SEKCE D
Subj. zdr. stav	korelační koeficient	1,000	*	**		*	**	*
	dvoustranný test	,						
	N	31						
spoko- jenost se zdravím	korelační koeficient	-,445*	1,000					
	dvoustranný test	,012	,					
	N	31	31					
SKÓR E	korelační koeficient	,513**	-,337	1,000	*	**	**	**
	dvoustranný test	,003	,063	,				
	N	31	31	31				
SEKCE A	korelační koeficient	,063	-,148	,445*	1,000			
	dvoustranný test	,740	,435	,014	,			
	N	30	30	30	30			
SEKCE B	korelační koeficient	,443*	-,270	,658**	,194	1,000	**	**
	dvoustranný test	,013	,142	,000	,305	,		
	N	31	31	31	30	31		
SEKCE C	korelační koeficient	,538**	-,275	,899**	,278	,508**	1,000	**
	dvoustranný test	,002	,141	,000	,144	,004	,	
	N	30	30	30	29	30	30	
SEKCE D	korelační koeficient	,372*	-,359	,872**	,250	,554**	,684**	1,000
	dvoustranný test	,043	,052	,000	,191	,001	,000	,
	N	30	30	30	29	30	30	30

*. korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05 (dvoustranný test)

**. korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,01 (dvoustranný test).

8.3 HoNOS – verze pro externí hodnotitele

Tab. 27 HoNOS (verze pro externí hodnotitele) - celý soubor, všechny položky

	N	Minimum	Maximum	Průměr	STD
HoNOS 1	31	0	2	,26	,575
HoNOS 2	31	0	2	,13	,428
HoNOS 3	31	0	3	,23	,669
HoNOS 4	31	0	3	1,29	,739
HoNOS 5	31	0	2	,48	,677
HoNOS 6	31	0	4	,81	1,138
HoNOS 7	31	0	3	1,48	,926
HoNOS 8	31	0	3	1,94	,854
HoNOS 9	31	1	4	2,52	,811
HoNOS 10	31	1	3	2,00	,577
HoNOS 11	31	0	3	,77	1,055
HoNOS 12	31	0	2	,32	,653
úlné N	31				

Tab. 28 HoNOS (verze pro externí hodnotitele) – sekce a celkové skóry podle dosaženého vzdělání

dosažené vzdělání		chování	postížení	symptomy	sociální problémy	SKÓRE	SKÓRF
základní	Průměr	1,14	2,29	4,71	7,00	15,14	13,29
	N	14	14	14	14	14	14
	STD	1,460	,994	2,016	2,253	3,860	3,049
střední a vysokoškolské	Průměr	,18	1,35	3,82	4,47	9,82	9,35
	N	17	17	17	17	17	17
	STD	,529	,862	1,976	1,736	3,972	3,481
Celkem	Průměr	,61	1,77	4,23	5,61	12,23	11,13
	N	31	31	31	31	31	31
	STD	1,145	1,023	2,012	2,333	4,703	3,801

Byl prokázán rozdíl v hodnocení zdravotního stavu podle dosaženého vzdělání. Konkrétně se rozdíl týkal celkových skóre (položky 1-10 i 1-12) i sekce sociální problémy, v neprospěch skupiny se základním a středním vzděláním bez maturity.

Podle ostatních charakteristik – pohlaví a věku - se skupiny v hodnocení zdravotního stavu lišily jen nesignifikantně.

Tab. 29 Kolmogorovův-Smirnovův Z test pro dva nezávislé výběry

		Test Statistics ^a					
		chování	postižení	symptomy	sociální problémy	SKÓRE	SKÓRF
Most	Absolute	,454	,382	,277	,538	,811	,634
Extreme	Positive	,454	,382	,277	,538	,811	,634
Differences	Negative	,000	,000	-,071	,000	,000	-,059
Kolmogorov-Smirnov Z		1,257	1,059	,768	1,490	2,247	1,758
Asymp. Sig. (2-tailed)		,085	,212	,596	,024	,000	,004

a. Třídící proměnná: dosažené vzdělání

Předpokládali jsme, že hodnocení zdravotního stavu budou odlišná podle osoby hodnotitele (HoNOS-sebeposuzovací verze x HoNOS – verze pro externí hodnotitele). To znamená, že mezi nimi nebude prokázán signifikantní vztah. Výsledky ukázaly, že mezi hodnoceními není žádná signifikantní korelace (resp. jednotlivé sekce HoNOS-sebeposuzovací verze a sekce HoNOS – verze pro externí hodnotitele spolu nekorelovaly).

V následující tabulce uvádíme korelace jednotlivých sekcí a celkových skóre měřených nástrojem HoNOS – verze pro externí hodnotitele. Statisticky významné (na hladině významnosti $\alpha = 0,01$, případně 0,05) byly korelace mezi sekcí chování a sociální problémy ($r_s = 0,44$); postižením a symptomy ($r_s = 0,599$); postižením a sociálními problémy ($r_s = 0,48$) a pochopitelně korelace celkových skóre se všemi sekcemi ($r_s > 0,72$, kromě sekce chování, kde $r_s = 0,45$). U celkového skóre F, ve kterém jsou vyřazeny položky 11 a 12, které jsou součástí sekce sociální problémy, je pochopitelně nižší korelace s touto sekcí, než v případě celkového skóre E (ten je tvořen součtem všech položek dotazníku).

Tab.30 Spearmanův koeficient korelace pro sekce a celkové skóry HoNOS – verze pro externí hodnotitele

		chování	postižení	symptomy	sociální problémy	SKÓR E	SKÓR F
chování	korelační koeficient	1,000	,073	,097	,442*	,453*	,426*
	dvoustranný test	,	,695	,603	,013	,011	,017
	N	31	31	31	31	31	31
postižení	korelační koeficient	,073	1,000	,599**	,477**	,747**	,734**
	dvoustranný test	,695	,	,000	,007	,000	,000
	N	31	31	31	31	31	31
symptomy	korelační koeficient	,097	,599**	1,000	,222	,720**	,808**
	dvoustranný test	,603	,000	,	,231	,000	,000
	N	31	31	31	31	31	31
sociální problémy	korelační koeficient	,442*	,477**	,222	1,000	,767**	,618**
	dvoustranný test	,013	,007	,231	,	,000	,000
	N	31	31	31	31	31	31
SKÓR E	korelační koeficient	,453*	,747**	,720**	,767**	1,000	,958**
	dvoustranný test	,011	,000	,000	,000	,	,000
	N	31	31	31	31	31	31
SKÓR F	korelační koeficient	,426*	,734**	,808**	,618**	,958**	1,000
	dvoustranný test	,017	,000	,000	,000	,000	,
	N	31	31	31	31	31	31

* · korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05 level (dvoustranný test).

** · korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,01 (dvoustranný test).

8.4 WHOQOL-BREF

Tab. 31 WHOQOL-BREF - celý soubor, všechny položky

	N	Minimum	Maximum	Průměr	STD
1. kvalita života	31	1	4	3,06	,892
2. spokojenost se zdravím	31	1	4	2,68	1,045
3. bolest a nepříjemné pocity	31	1	5	3,48	1,387
4. závislost na lékařské péči	31	1	5	3,00	1,095
5. potěšení ze života	31	1	5	2,77	1,087
6. smysl života	31	1	5	2,74	1,032
7. soustředění	31	1	5	2,84	1,128
8. osobní bezpečí	31	1	5	2,77	,956
9. životní prostředí	30	1	5	3,27	,980
10. energie a únava	31	1	5	2,74	1,154
11. přijetí tělesného vzhledu	30	1	5	3,23	1,278
12. finanční situace	31	1	5	2,90	1,221
13. přístup k informacím	31	1	5	3,74	1,032
14. záliby	31	1	5	3,35	1,112
15. pohyblivost	31	1	5	3,87	1,118
16. spánek	30	1	5	3,47	1,042
17. každodenní činnosti	31	1	5	3,13	,991
18. pracovní výkonnost	30	1	5	2,37	,999
19. spokojenost se sebou	31	1	5	2,55	1,150
20. osobní vztahy	31	1	5	2,81	,980
21. sexuální život	30	1	5	2,43	1,194
22. podpora přátel	31	1	5	3,81	1,014
23. prostředí v okolí bydliště	31	1	5	3,65	,985
24. dostupnost zdravotní péče	31	1	5	3,77	,845
25. doprava	31	1	5	3,52	1,092
26. negativní pocity	29	1	5	2,66	1,173
úplné N	25				

Tab. 32 WHOQOL-BREF – samostatné položky a domény podle pohlaví

POHLAVÍ		kvalita života	spokojen. se zdravím	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí
muž	průměr	3,13	2,87	12,9968	10,8889	11,8222	13,5571
	N	15	15	15	15	15	15
	STD	,743	1,060	2,76047	2,55314	2,97574	2,01221
žena	průměr	3,00	2,50	12,2857	11,4500	12,2500	13,4063
	N	16	16	16	16	16	16
	STD	1,033	1,033	2,95084	3,28367	3,27391	2,42363
celkem	průměr	3,06	2,68	12,6298	11,1785	12,0430	13,4793
	N	31	31	31	31	31	31
	STD	,892	1,045	2,83555	2,91796	3,08850	2,19827

Tab. 33 WHOQOL-BREF – samostatné položky a domény podle věkové skupiny

VĚKOVÁ SKUPINA		kvalita života	spokoj. se zdravím	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí
do 30	průměr	3,07	2,64	13,2245	11,7714	12,0952	13,2755
	N	14	14	14	14	14	14
	STD	,997	1,151	2,52443	2,50397	3,56485	1,96173
nad 30	průměr	3,06	2,71	12,1401	10,6902	12,0000	13,6471
	N	17	17	17	17	17	17
	STD	,827	,985	3,05507	3,21083	2,74874	2,42232
Celkem	průměr	3,06	2,68	12,6298	11,1785	12,0430	13,4793
	N	31	31	31	31	31	31
	STD	,892	1,045	2,83555	2,91796	3,08850	2,19827

Tab. 34 WHOQOL-BREF – samostatné položky a domény podle dosaženého vzdělání

DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ		kvalita života	spokoj. se zdravím	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí
základní	průměr	3,21	2,43	12,2041	11,2000	11,6190	12,2755
	N	14	14	14	14	14	14
	STD	,893	1,016	2,45123	2,63364	4,03162	1,84481
střední a vysokoškolské	průměr	2,94	2,88	12,9804	11,1608	12,3922	14,4706
	N	17	17	17	17	17	17
	STD	,899	1,054	3,14714	3,21378	2,09575	1,99586
Celkem	průměr	3,06	2,68	12,6298	11,1785	12,0430	13,4793
	N	31	31	31	31	31	31
	STD	,892	1,045	2,83555	2,91796	3,08850	2,19827

Statisticky významné rozdíly mezi skupinami ve zkoumané kvalitě života byly pouze podle dosaženého vzdělání a to pouze v doméně prostředí. Podle ostatních charakteristik (věku a pohlaví) byly všechny rozdíly NS.

Tab. 35 Mannův – Whitneyův U test – domény a samostatné položky WHOQOL-BREF podle dosaženého vzdělání

Testové statistiky ^b						
	fyzické zdraví	prožívání	sociální vztahy	prostředí	kvalita života	spokojenost se zdravím
Mann-Whitney U	100,500	117,000	97,000	48,500	96,500	91,000
Wilcoxon W	205,500	270,000	202,000	153,500	249,500	196,000
Z	-,736	-,080	-,918	-2,807	-,953	-1,190
Asymp. Sig. (dvoustranný test)	,461	,936	,358	,005	,341	,234
Exact Sig. [2*(jednostranný -test Sig.)]	,468 ^a	,953 ^a	,399 ^a	,004 ^a	,377 ^a	,279 ^a

a.

b. Třídící proměnná: dosažené vzdělání

Tab. 36 Spearmanův koeficient korelace pro domény WHOQOL-BREF a sekce HoNOS
– verze pro externí hodnotitele

		sekce A	sekce B	sekce C	sekce D	DOM1	DOM2	DOM3	DOM4
sekce A	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	1,000 31			*				
sekce B	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	,073 ,695 31	1,000 31	**	**				*
sekce C	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	,097 ,603 31	,599** ,000 31	1,000 31					
sekce D	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	,442* ,013 31	,477** ,007 31	,222 ,231 31	1,000 31	*			**
DOM1	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	-,089 ,635 31	-,179 ,336 31	-,013 ,943 31	-,414* ,021 31	1,000 31	**		
DOM2	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	,178 ,338 31	-,241 ,192 31	-,331 ,069 31	-,240 ,194 31	,640** ,000 31	1,000 31		
DOM3	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	-,052 ,782 31	-,305 ,095 31	-,093 ,620 31	-,296 ,105 31	,313 ,086 31	,231 ,210 31	1,000 31	
DOM4	kor. koef. Sig. (dvoustrm. test) N	-,305 ,095 31	-,419* ,019 31	-,149 ,424 31	-,711** ,000 31	,327 ,073 31	,299 ,102 31	,248 ,178 31	1,000 31

*. korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05 (oboustranný test)

**. korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,01(dvoustranný test).

Celkový skóre E HoNOS-verze pro externí hodnotitele koreloval s doménou 4 -prostředí WHOQOL-BREF ($r_s = -0,55$, $\alpha = 0,01$), s ostatními doménami nekoreloval. Signifikantní korelace byly rovněž mezi: sekcí B (HoNOS-verze pro externí hodnotitele) a doménou 4 (WHOQOL-BREF) ($r_s = -0,42$, $\alpha = 0,05$); sekcí C (symptomy) a doménou 1 – fyzické zdraví ($r_s = -0,41$, $\alpha = 0,05$); mezi sekcí C (symptomy) a doménou prostředí byla korelace nejvyšší ($r_s = -0,71$, $\alpha = 0,01$).

Porovnávali jsme také celkový skóre WHOQOL-BREF a celkový skóre HoNOS – verze pro externí hodnotitele, výsledky uvádíme v následující tabulce.

Tab. 37 Spearmanův koeficient korelace pro celkový skóre WHOQOL-BREF a celkový skóre HoNOS – verze pro externí hodnotitele

		WHOQOL	HONOS
WHOQOL	korelační koeficient	1,000	-,451*
	Sig. (dvoustranný test)	,	,024
	N	25	25
HoNOS	korelační koeficient	-,451*	1,000
	Sig. (dvoustranný test)	,024	,
	N	25	31

*. korelace je signifikantní na hladině významnosti 0,05 (dvoustranný test).

Z položek 6, 7 a 8 HoNOS – verze pro externí hodnotitele, které dohromady tvoří sekce C (symptomy), žádná nekorelovala s doménami WHOQOL-BREF. Pouze položka 4 – kognitivní dysfunkce (ze sekce B – postižení) korelovala s doménou 4 - prostředí WHOQOL-BREF.

9 Interpretace

Výzkumné otázky směřovaly do dvou oblastí – zdravotního stavu a kvality života. Nejprve jsme zjišťovali, jestli se hodnocení nástrojem HoNOS-verze pro externí hodnotitele bude lišit v závislosti na sledovaných sociodemografických charakteristikách: věku, pohlaví a vzdělání. Toto hodnocení zpracovával ošetřující psychiatr ve stacionáři. Hodnocení odborným lékařem vnímáme jako objektivní a validní údaj.

Dospěli jsme k výsledku, že výzkumný vzorek se neliší v proměnné zdravotní stav v závislosti na věku a pohlaví. Liší se pouze v závislosti na dosaženém vzdělání.

Rozdíl se týkal celkových skóre E, F, které jsou tvořeny všemi položkami 1-12 resp. 1-10 a skóre v sekci sociální problémy, která je tvořena součtem položek 9-12. Tyto položky představují hodnocení v oblastech: vztahy s lidmi, celkové fungování, problémy s bydlením a problémy s každodenními činnostmi. Horšího skóre dosahovali jedinci se základním vzděláním a středním vzděláním bez maturity. Jako statistiku jsme použili neparametrický Kolmogorovův-Smirnovův Z test pro dva nezávislé výběry.

Tento rozdíl ukazuje na skutečnost, že u osob s vyšším vzděláním se problémy vyplývající z duševního onemocnění příliš nedemonstrují v sociální oblasti. Díky vyššímu vzdělání mohou být svým okolím (i přes jejich onemocnění) mnohem více přijímáni než osoby se vzděláním nižším. Samotný fakt, že byli schopni dosáhnout vyššího vzdělání, může ukazovat na to, že se jedná o osoby s vyšší hladinou aspirace a morálně volných vlastností a tyto charakteristiky se v současnosti projevují také v oblasti jejich každodenního fungování. Toto tvrzení nemůžeme doložit, ale podobný výsledek jsme zaznamenali také u měření kvality života. Respondenti se lišili v hodnocení kvality života podle dosaženého vzdělání v doméně 4 - prostředí. Doména prostředí WHOQOL-BREF zahrnuje položky vztahující se k životnímu prostředí, finanční situaci, přístupu k informacím, zálibám, prostředí v okolí bydliště, dostupnosti zdravotní péče a dopravě. U jedinců s vyšším vzděláním bylo hodnocení kvality života v této doméně (prostředí) vyšší než u jedinců s nižším vzděláním. Jako statistiku jsme použili neparametrický Mannův-Whitneyův U test.

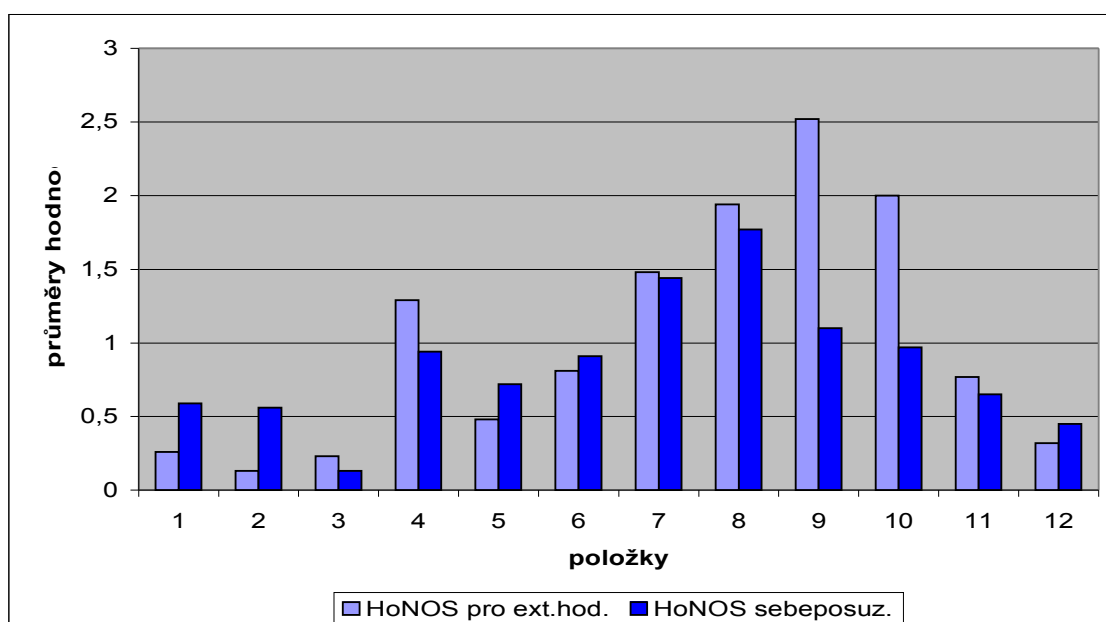
Zajímalo nás také, jestli jednotlivé aspekty zdravotního stavu k sobě mají užší vztah. Konkrétně jsme zkoumali vztah mezi jednotlivými položkami HoNOS-verze pro externí hodnotitele. Zjištěné korelace můžeme popsat následujícím způsobem: problémy jako jsou agrese, sebepoškozování a abúzus se vyskytují společně s problémy v osobních

vztazích a v každodenním fungování; podobně kognitivní postižení se objevuje společně se symptomatickými potížemi (depresí, halucinacemi a bludy atd.) a s problémy v oblasti osobních vztahů a každodenního fungování. U těchto proměnných neznáme směr působení, musíme proto předpokládat, že je obousměrný.

Další pracovní hypotézou byl předpoklad, že se jednotlivá hodnocení zdravotního stavu budou lišit v závislosti na osobě hodnotitele. Získali jsme dvě nezávislá hodnocení stejných osob – z našeho vzorku. Jedno hodnocení nástrojem HoNOS - sebesposuzovací verze (od pacienta) a druhé hodnocení HoNOS - verze pro externí hodnotitele (od lékaře). Při porovnání obou hodnocení se potvrdil náš původní předpoklad, že tato hodnocení nejsou totožná (všechny korelace byly nesignifikantní). Tuto skutečnost si vysvětlujeme běžně známou zkušeností, že nemocní vidí svůj zdravotní stav odlišně než jejich ošetřující lékaři. V teoretické části jsme se tímto problémem zabývali v kapitole o subjektivitě a objektivitě.

V grafu 2 uvádíme průměry obou hodnocení podle jednotlivých položek. Můžeme si zde povšimnout výrazného rozdílu v hodnoceních především v položkách 9, 10 a 4 - osobní vztahy, celkové fungování a kognitivní postižení (lékaři v těchto oblastech hodnotili problémy jako větší). V některých položkách (např. 1, 2, 5) bylo subjektivní hodnocení pacientem naopak vyšší.

Graf 2 HoNOS verze pro externí hodnotitele a verze sebesposuzovací – porovnání průměrů položek



Naproti tomu při porovnání pouze subjektivních hodnocení týkajících se zdravotního stavu se ukázaly korelace mezi položkami: subjektivní zdravotní stav (formulář dem. údaje) a položky č. 2 dotazníku WHOQOL-BREF - spokojenost se zdravím ($r_s = -0,45$, $\alpha=0,05$); subjektivní zdravotní stav a sekce b ($r_s = 0,44$, $\alpha=0,05$), sekce c ($r_s = 0,54$, $\alpha=0,01$), sekce d ($r_s = 0,37$, $\alpha=0,05$) a celkový skóre E ($r_s = 0,51$, $\alpha=0,01$) dotazníku HoNOS – sebesposuzovací verze. Z uvedeného můžeme usuzovat, že nemocní hodnotí svůj zdravotní stav konzistentně.

Kvalitu života osob se SMI (WHOQOL-BREF) jsme srovnávali s běžnou populací (populační normou) a pacienty se somatickým onemocněním (po operaci slinivky břišní), abychom ověřili předpoklad, že bude nižší. K porovnání jsme použili data uvedená v manuálu WHOQOL-BREF (Dragomirecká a Bartoňová, 2006)

Tab. Srovnání kvality života u různých souborů

domény	rep (18-59) N=308	Slinivka N=28	SMI N=31	Schizofrenie N=69
Fyzické zdraví	15,55 ±2,55	13,65 ±2,62	12,63 ±2,84	13,29 ±2,47
Prožívání	14,78 ±2,43	14,15 ±2,39	11,18 ±2,92	12,52 ±3,09
Sociální	14,98 ±2,89	13,24 ±2,86	12,04 ±3,09	11,75 ±3,47
Prostředí	13,30 ±2,08	13,59 ±2,13	13,48 2,20	13,03 ±2,74

V tabulce jsme červeně označili, ve kterých doménách dosahují osoby z našeho vzorku nižší kvalitu života oproti populační normě a oproti pacientům se somatickým onemocněním. Pro srovnání jsme zařadili také skupinu osob se schizofrenií. Pouze v doméně prostředí byl průměrný skóre u našeho vzorku přibližně stejný, jako u dalších uváděných souborů.

Touto otázkou jsme se zabývali pouze orientačně. Odpověď na ní by vyžadovala širší rozbor a především samostatnou studii.

Zabývali jsme se rovněž otázkou, zda kvalita života u osob, které mají horší zdravotní stav bude nižší, než u osob, které mají lepší zdravotní stav. Tento vztah se nám podařilo potvrdit pouze částečně – neplatil ve všech oblastech (doménách) kvality života. Ale korelace celkových skóre HoNOS a WHOQOL-BREF byla signifikantní.

Celkový zdravotní stav a postižení (kognitivní) byly ve vztahu ke kvalitě života v doméně prostředí. Symptomatické potíže se objevovali společně se sníženou kvalitou života v oblasti fyzického zdraví a prostředí.

Naše poslední pracovní hypotéza vycházela z předpokladu, že u jedinců se SMI by mohly jejich psychopatologické příznaky vyústit ve zhoršení kvality života. Psychopatologické příznaky ve vztahu ke kvalitě života jsme testovali jednotlivě (deprese, halucinace a bludy, jiné symptomy) a zjištěné výsledky (přestože sekce symptomatické potíže negativně korelovala s doménami fyzické zdraví a prostředí) tento předpoklad nepotvrdili. Jedině kognitivní postižení bylo ve vztahu ke kvalitě života v doméně prostředí.

Tento výsledek bychom mohli vykládat tak, že jednotlivé psychopatologické symptomy se nemusí nutně projevit sníženou kvalitou života, ale jestliže jich je více, nebo jsou závažnější, může se to projevit v oblasti fyzického zdraví a prostředí.

Nejnižší průměrný skóre WHOQOL-BREF měly osoby z našeho vzorku v položkách pracovní výkonnost a sexuální život. Při interpretaci tohoto výsledku můžeme vycházet z demografických charakteristik výzkumného vzorku – celkem pracuje jen 6 osob, z nich jen 3 na plný úvazek. Můžeme připomenout i výsledky zahraničních výzkumů (popsané v teoretické části), že většina osob se SMI nepracuje. Za nespokojeností s pracovní výkonností může být i obava ze selhání při případném nástupu do práce či předchozí krátká pracovní zkušenost, ale také reálný odhad současných schopností. Nespokojenost se sexuálním životem zřejmě souvisí s jinou demografickou charakteristikou – rodinným stavem. Většina souboru tvoří svobodní a rozvedení (87,1 %). Některé farmakologické výzkumy zkoumají negativní účinky užívání různého druhu psychofarmak na tuto důležitou složku života. Tímto vztahem jsme se nezabývali.

Nejvyšší průměrný skóre WHOQOL-BREF byl v položkách – pohyblivost a podpora od přátel. Je to pochopitelné, protože téma mobility vystupuje do popředí v případě specifických poruch (kvadruplegie, poúrazové stavy atd.) a také ve stáří. U mladších osob není toto téma tak významné. Věkový průměr našeho souboru byl 32,6 (jen 2 osoby nad 60 let). V případě druhé položky již vysvětlení není tak jednoduché. Můžeme pouze

konstatovat, že respondenti byli spokojeni s podporou jakou se jim dostává od přátel více než s dalšími oblastmi života.

10 Diskuse

Výzkum jsme začlenili (jako běžnou součástí) do programu denního stacionáře pro léčbu psychóz na Klinice ESET. Navržený design výzkumu schválil odborný tým stacionáře, jehož je autorka této práce členkou. Rozhodli jsme se tak proto, že tímto postupem bylo možné dosáhnout získání co nejúplnějších informací, vzhledem k přístupu ke zdravotnické dokumentaci a sběr dat probíhal bez rušivého vlivu „cizí osoby“. Navíc na vzorku pacientů léčených v tomto stacionáři v předchozích obdobích jsme realizovali již výzkum jejich pracovně sociálního začlenění po léčbě (Pěč a kol., 2009). Máme tak k dispozici některé charakteristiky většího souboru pacientů léčených v tomto stacionáři (n=172), které můžeme využít pro srovnání a při interpretaci našich dat.

Výsledky, ke kterým jsme v našem výzkumu dospěli, můžeme vztahovat pouze na náš výzkumný vzorek, to znamená na pacienty léčené v denním stacionáři pro léčbu psychóz na Klinice ESET. Nemůžeme je zobecňovat na všechny osoby se závažným duševním onemocněním v České republice. Podařilo se nám sice získat téměř úplný vzorek všech pacientů léčených ve stacionáři v období od 2. 5. 2007 do 31. 5. 2009, ale již samotný výběr nemocných pro tuto léčbu jsme nemohli mít pod kontrolou. Existují totiž různé okolnosti při přijetí. Do léčby jsou zařazováni nemocní v postakutní fázi. Nejčastěji jsou k léčbě odesíláni po propuštění z hospitalizace, případně svým ošetřujícím psychiatrem. Jiní přicházejí sami, nebo jsou k léčbě indikováni lékařem Kliniky ESET, který je zároveň jejich ošetřující psychiatr. Jak jsme již uvedli, nejdůležitějšími faktory pro přijetí jsou: souhlas pacienta s léčbou a rozhodnutí odborného týmu stacionáře o zařazení do léčby. Při rozhodování odborného týmu hraje roli nejen aktuální klinická diagnóza, ale také například motivace k léčbě, závažnost symptomatologie, předchozí průběh léčby a složení skupiny. Do léčby nelze například zařadit nemocného, který nemá náhled nebo v nedávné době absolvoval obdobný typ léčby a to jednak proto, že by taková léčba nemusela přinést žádný efekt, ale také by jí asi nikdo neproplatil. Také terapeutická skupina nemůže být složena kupříkladu jen z nemocných, kteří mají aktuální sebevražedné myšlenky nebo mají příliš závažnou symptomatologii. Na straně nemocných mohou, při zvažování nástupu do léčby, hrát roli další okolnosti, jako jsou: délka léčby, dopravní dostupnost, obava ze ztráty zaměstnání při dlouhodobé pracovní neschopnosti, nesouhlas rodiny s léčbou, nedostatečné finanční zajištění po dobu pobytu atd.

Ani v případě, že bychom se snažili sestavit vzorek náhodným výběrem, nevyhnuli

bychom se, v případě osob se závažným duševním onemocněním, metodologickým potížím. Tak jako jsme uvedli v teoretické části práce, tito nemocní jsou léčeni v různých institucích (psychiatrická léčebna, psychiatrické oddělení nemocnice, psychiatrická ambulance) nebo se neléčí vůbec (skrytá nemocnost), případně jsou umístěni v zařízeních sociální péče (domovy důchodců, ústavy sociální péče) a v sociálních službách (chráněné bydlení). Nemocní, které bychom oslovili na základě náhodného výběru, by nemuseli být ochotni se výzkumu zúčastnit a navíc faktory léčby a místa bydlení mají podstatný vliv na kvalitu života nemocných.

Zvažovali jsme rovněž možnost, zařadit do vzorku pacienty z ostatních pražských denních stacionářů. Tímto způsobem by ovšem nevznikl jeden souhrnný vzorek, ale vždy oddělené vzorky. Opět musíme připomenout, že o zařazení pacientů do stacionáře rozhodují oni sami a odborný tým. Navíc, každý denní stacionář se zaměřuje na trochu jinou klientelu a má také odlišný program.

Vzhledem k velikosti zkoumaného vzorku jsme byli omezeni na deskriptivní metody a neparametrické testy.

Některé důležité proměnné jsme v našem výzkumu nesledovali. Například předchozí počet hospitalizací. Náš dřívější výzkum ($n=172$) ukázal, že 98% pacientů z denního stacionáře prošlo před vstupem do léčebného programu psychiatrickou hospitalizací a 87% z nich více než jedenkrát (Pěč a kol., 2009). Tato proměnná se nám jeví jako diskutabilní. Domníváme se, že jen prosté srovnání celkového počtu hospitalizací k ničemu neslouží. Příklad: jeden nemocný absolvoval dva pobyty v léčebně v celkové délce 3 měsíce, jiný absolvoval také dva pobyty, ale v celkové délce 3 roky (druhý pobyt trval dva a půl roku a pacient byl propuštěn půl roku před zařazením do stacionáře). Ve zdravotnické dokumentaci ale často chybí přesné údaje o počtu hospitalizací, včetně propouštěcích zpráv, ze kterých by se dala zjistit celková doba všech hospitalizací. Některé informace (z období po roce 1992) lze sice zjistit u zdravotních pojišťoven, ale to by vyžadovalo mnohem širší studii. Navíc nevíme přesně jak vysvětlovat rozdíl mezi jednou, dvěma či čtyřmi hospitalizacemi, ani mezi 100 dny, 150 dny nebo 200 dny hospitalizace, protože hospitalizace mohou být z různých důvodů -dobrovolné, nedobrovolné atd. (blíže jsme se jimi zabývali rovněž v teoretické části).

Z podobných důvodů jsme nesledovali délku onemocnění. Ve zmíněném dřívějším výzkumu ($n=172$) jsme sice zjistili, že mezi vstupem do stacionáře a prvním ošetřením pro psychickou poruchu byla průměrná doba 6,8 let (u žen průměr 7,1; u mužů 6,5 let) (Pěč a

kol., 2009), ale i tento údaj je diskutabilní. Někteří nemocní byli dříve léčeni pro jinou, méně závažnou psychickou poruchu (například neurotické onemocnění, jiní od dětství pro různé poruchy). V zahraničí se ve výzkumech zpravidla uvádí místo délky onemocnění jako ekvivalent délka psychiatrické léčby. U nás je opět ne vždy tento údaj dostupný. Zvláště u pacientů, kteří v minulosti změnili ošetřujícího psychiatra, není dokumentace kompletní a museli bychom se spoléhat na údaj, který uvede pacient. V praxi se často ukazuje, že tento údaj není spolehlivý. Musíme také připomenout, že délka psychiatrické léčby se nekryje s délkou onemocnění. Znovu odkazujeme na zahraniční studie, které se zabývaly délkou neléčené psychózy (tzv. DUP). Pokud vycházíme z předpokladu, že většina závažných duševních onemocnění propuká v mladším věku (např. schizofrenie), můžeme usuzovat, že u osob do 30 let bude délka onemocnění i četnost hospitalizací nižší než u osob starších.

Nesledovali jsme rovněž výši finančních příjmů. Některé údaje týkající se výše invalidních důchodů v ČR jsme popsali v teoretické části (většina respondentů pobírá invalidní důchod). Na přímou otázku ohledně výše příjmu je řada nemocných velmi negativně nastavena a vnímá ji často jako více intimní než otázky na sexuální život. Opakovaně se stává, že nemocní nechťejí, z obavy před možným postihem, uvádět své nelegální příjmy (tzv. „na černo“). V praxi jsme se setkali také s bizarní situací, kdy nemocný nechťel sdělit ani výši svého důchodu, protože se bál, že by mu ho „stát“ už neposlal. I kdyby se nám podařilo zjistit přesnou výši příjmů, tak bychom s tímto údajem nevystačili a museli bychom zjišťovat i nutné výdaje (což je v případě, že nemocný žije s rodinou velmi komplikované) a případně i výši dluhů. Další možný způsob je, ptát se na spokojenost s příjmem. Tak činíme v položce č. 12 dotazníku WHOQOL-BREF. Tím se sice nedozvíme přesnou výši příjmu, ale spokojenost s příjmem je také podstatnou součástí kvality života. To, že nemocný má svůj příjem se promítá i do jeho sebehodnocení. Naopak celkové finanční poměry rodiny jsou lepším ukazatelem životní úrovně.

U jednotlivých pacientů jsme rovněž nesledovali rozsah a charakter jejich kognitivního postižení, který by také mohl mít vliv na schopnost vypovídat o kvalitě života. Samotná problematika kognitivního deficitu u závažně duševně nemocných by ovšem vystačila na samostatnou práci. Proto jsme museli vystačit pouze s položkou č. 4 nástroje HoNOS (kognitivní problémy).

Ze zdravotnické dokumentace jsme zjišťovali údaje o medikaci. Bohužel jsme se touto oblastí zabývali až po sběru dat a zjistili jsme, že u většiny pacientů chybí údaj o přesném množství užívaných psychofarmak. Důvod byl prostý - medikaci většine pacientů předepisoval ambulantní psychiatr a v dokumentaci ve stacionáři bylo uvedeno jen který lék

pacient užívá, ne jeho přesné dávkování. Proto jsme nemohli přepočítat dávkování užívaného léku na ekvivalent haloperidolu, tak jak se to běžně dělá v medicínských výzkumech. Proto jsme se tímto údajem dále nezabývali.

Ke slučování do dvou kategorií jsme se rozhodli všude tam, kde jsme tímto sloučením získali dvě skupiny se srovnatelným počtem osob. Jednalo se o kategoriální znaky: pohlaví – rozdělení souboru na muže a ženy, vzdělání – rozdělení souboru na základní + střední vzdělání bez maturity a střední vzdělání s maturitou + vysokoškolské vzdělání; a kvantitativní znak: věk – rozdělení souboru na věkové kategorie do 30 let a nad 30 let. U dalších proměnných jsme takto postupovat nemohli. U pracovního statusu se ukázalo, že většina souboru pobírá invalidní důchod, u rodinného stavu se zase ukázalo, že většina je svobodných.

Nezkoumali jsme jestli respondenti mají děti a jestli žijí sami nebo s rodinou. Bylo by zajímavé zjistit, zda jsou nemocní spokojeni se svou rodinnou situací, nebo jakou podporu získávají od svých blízkých. Bohužel jsme z nástrojů použitých ve výzkumu byli nuceni vyřadit Dotazník sociálních vztahů (SIS), který se částečně touto problematikou zabýval. Důvodem k tomuto rozhodnutí byla především časová náročnost jeho administrace pro respondenty a nechuť respondentů na některé otázky odpovídat. Otázkou zůstává, zda jsme neměli zařadit alespoň některé položky z tohoto nástroje do naší studie – např. položky: 7. Scházíte se s přáteli?, 8. Účastnil jste se společenských aktivit?, 10. Kolik máte přátel?, 12. Ke kolika lidem máte blízký vztah? Částečnou náhradou za tyto údaje mohou být položky 20. a 22. (Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?; Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?) dotazníku WHOQOL-BREF.

Ostatní zvolené nástroje se ukázali jako vhodné pro náš výzkum, nemocní neměli problém s jejich vyplněním a ukázalo se, že jsou svou náročností zvoleny přiměřeně zkoumané populaci (Formulář demografické údaje, WHOQOL-BREF, HoNOS – sebesposuzovací verze). Chybějící údaje u WHOQOL-BREF nepřesáhly stanovenou hranici 5%, maximálně se jednalo o jednu položku u každého respondenta. U nástroje HoNOS-sebesposuzovací verze bylo chybějících údajů jen o něco více, nicméně data, týkající se zdravotního stavu, jsme více opírali o údaje „objektivní“ získané z HoNOS-verze pro externí hodnotitele, kde žádné údaje nechyběly. Naopak u kvality života vnímáme volbu sebehodnotícího nástroje jako jedinou možnou, protože v subjektivních aspektech je výpověď nemocného nenahraditelná.

11 Závěr

Realizací našeho výzkumu jsme dospěli k několika zajímavým nálezům. Uvedeme je dále jako obecná tvrzení, ale týkají se pouze námi sledovaného vzorku osob se SMI. Hodnocení zdravotního stavu se lišilo podle dosaženého vzdělání. Osoby s vyšším vzděláním měly méně potíží v sociální oblasti – ve vztazích s lidmi, celkovém fungování, v oblasti bydlení a každodenních činností. Problémy jako agrese, sebepoškozování či abúzy, ale také kognitivní dysfunkce se u osob se SMI vyskytují společně s problémy v osobních vztazích a každodenním fungování; kognitivní postižení se navíc vyskytuje společně s dalšími psychopatologickými potížemi (depresí, halucinacemi a bludy). Lišili se hodnocení zdravotního stavu v závislosti na osobě hodnotitele. V oblasti osobních vztahů, celkového fungování a kognitivního postižení lékaři hodnotili potíže pacientů jako závažnější, v porovnání s hodnocením, které vypracovali pacienti. Subjektivní hodnocení potíží v oblasti agresivního chování, sebepoškozování či fyzického postižení bylo naopak vyšší v porovnání s hodnocením lékařů. Nemocní hodnotili svůj zdravotní stav konzistentně. Průměrné skóre 3 domén kvality života byli u osob se SMI nižší než u reprezentativního souboru obecné populace. Pouze u domény prostředí byl rozdíl nepatrný. Srovnání osob se SMI a definovanými skupinami osob se somatickým onemocněním vyžaduje hlubší analýzu. Podařil se nám potvrdit vztah mezi kvalitou života a zdravotním stavem u osob se SMI. Zjištěné korelace se týkaly jednak celkového hodnocení zdravotního stavu a celkového hodnocení kvality života, dále kognitivního postižení a kvality života v doméně prostředí, a také symptomatických potíží a kvality života v doméně fyzického zdraví a prostředí. Většina psychopatologických potíží samostatně nekorelovala s doménami kvality života. Domníváme se, že to může být dáno tím, že teprve pokud jedinec má těchto symptomů více, případně jsou závažnější, může to mít negativní dopad na jeho kvalitu života. Nejnížší průměrné skóre v měření kvality života byly v položkách pracovní výkonnost a sexuální život. Tento výsledek si vysvětlujeme skutečností, že většina osob v souboru pobírá invalidní důchod a také většina je svobodných nebo rozvedených. Naopak nejvyšší průměrné skóre byl v položkách pohyblivost a podpora od přátel. Spokojenost s pohyblivostí může souviset s průměrným věkem v našem souboru. V případě položky podpora od přátel bude nutná další analýza.

Postavili jsme se před nelehký úkol – „kvantifikovat kvalitu“. Byli jsme nuceni zúžit život do několika oblastí a několika čísel. Přesto za každým číslem pro nás zůstal konkrétní člověk s jeho životním příběhem, problémy, tužbami i plány.

Vzhledem k šíři zkoumané problematiky, se kterou jsme se museli vypořádat, metodologickým potížím konstruktů kvality života a vzhledem k velikosti výzkumnému vzorku, byl náš výzkum sondou do kvality života závažně duševně nemocných. Výsledky, které jsme výzkumem získali, mohou sloužit jako hypotézy pro další výzkumné snahy. Především by bylo vhodné sledovat kvalitu života u pacientů z našeho vzorku v delším časovém horizontu, například při ukončení léčby nebo rok po ukončení léčby ve stacionáři. V takovém případě by bylo možné zjišťovat vliv tohoto typu léčby na kvalitu života pacientů. Do námi použité baterie nástrojů by bylo vhodné zařadit u všech sledovaných pacientů i psychologické vyšetření zaměřené na osobnostní charakteristiky. Může to být právě osobnost nemocného a adaptační mechanismy, které mu pomáhají vyrovnávat se s náročnou situací, kterou život se závažným duševním onemocněním bezesporu je. Psychoterapie, podobně jako psychiatrická rehabilitace, se zaměřuje na zdravé aspekty osobnosti nemocného a na jeho potenciál realizovat své životní cíle. Na tyto pozitivní aspekty, které mohou mít rovněž vliv na kvalitu života, jsme se v našem výzkumu nezaměřovali. Další výzkumný prostor se proto otevírá i v této oblasti.

Literatura

- ANDERSON K. L.- BURCKHARDT C. S. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 1999, vol. 29, iss. 2, pp. 298-306. ISSN 0309-2402.
- ANGERMEYER M. C.- KILIAN R. Theoretical Models of Quality of Life for Mental Disorders. In KATSCHNIG H.- FREEMAN H.– SARTORIUS N. *Quality of Life in Mental Disorders*. 2nd edition. West Sussex : Willey, 2006. Section II Conceptual Issues. pp. 21-33. ISBN 13 978-0-470-85601-7.
- ATKINSON M. et al.: Characterizing Quality of Life Among Patients with Chronic Mental Illness: A Critical Examination of the Self-Report Methodology. *American Journal of Psychiatry*, 1997, vol. 154, no. 1, pp. 99-105. ISSN 0002-953X.
- BECCHI A. et al. Quality of life in patients with schizophrenia – comparison of self-report and proxy assessments. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 2004, vol. 39, no. 5, pp. 397-401. ISSN 0933-7954.
- BENGTTSSON-TOPS A. et al. Subjective versus interviewer assessment of globale quality of life among persons with schizophrenia living in the community: A Nordic multicentre study. *Quality of Life Research*, 2005, vol. 14, no. 1, pp. 221-229. ISSN 0962-9343.
- BERGSMA J.- ENGEL G. L. Quality of life: does measurement help? *Health Policy*, 1988, vol. 10, no. 3. pp. 267-279. ISSN 0168-8510.
- BOBES J.- GARCÍA-PORTILLA M.P. Quality of Life in Schizophrenia. In KATSCHNIG H.- FREEMAN H.– SARTORIUS N. *Quality of Life in Mental Disorders*. 2nd edition. West Sussex : Willey, 2006. Section IV Quality of life in specific mental disorders. pp. 152-167. ISBN 13 978-0-470-85601-7.
- DISMAN M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

- DÖRNER K.- PLOG U. *Bláznit je lidské: učebnice psychiatrie a psychoterapie*. Přeložil: Jan Lorenc. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 356 s. ISBN: 80-7169-628-5. [org. Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie und Psychiatrie. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 1996].
- DRAGOMIRECKÁ E.- BARTOŇOVÁ J. *WHOQOL-BREF WHOQOL-100 World Health Organization Quality of Life Assessment : Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2006. 92s. ISBN 80-85121-82-4.
- DRAGOMIRECKÁ E.- ŠKODA C. *QOL-CZ Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života SQUALA*. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 1997a. 58 s. [Projekt GAČR č. 313/95/1084 QOL-CZ].
- DRAGOMIRECKÁ E.- ŠKODA C. Měření kvality života v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, 1997b, roč. 93, č. 8, s. 423-432. ISSN 0069-2336.
- DRAGOMIRECKÁ E.- ŠKODA C. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká a slovenská psychiatrie*, 1997c, roč. 93, č. 2, s. 102-108. ISSN 0069-2336.
- EBRAHIM S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*, 1995, vol. 41, iss. 10, pp. 1383-1394. ISSN 0277-9536.
- EVANS S. et al. The impact of mental illness on quality of life: A comparison of severe mental illness, common mental disorder and healthy population samples. . *Quality of Life Research*, 2007, vol. 16, no. 1, pp. 17-29. ISSN 0962-9343.
- FERJENČÍK J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. 256 s. ISBN 80-7178-367-6.
- FITZGERALD P. B. et al. Subject and observer-rated quality of life in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2001, vol. 103, iss. 5, pp. 387-392. ISSN 0001-690X.
- FAKHOURY W.K.- H., PRIEBE, S.. Subjective quality of life: it's association with other constructs. *International Review of Psychiatry*. 2002, vol. 14, iss. 3, s. 219-224. ISSN: 0954-0261.
- FITZPATRICK R. et al. Quality of life measures in health care. I:

Applications and issues in assessment. *British Medical Journal*, 1992, vol. 305, no. 6861, pp. 1074–1077. ISSN 0959-8146.

- GAITE L. et al. Quality of life in patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2002, vol. 105, iss. 4 pp. 283-292. ISSN 0001-690X.
- HENDL J. Přehled statistických metod zpracování dat: Analýza a metaanalýza dat. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 583 s. ISBN 80-7367-123-9.
- HERRMAN H.- HOWTHORNE G.- THOMAS R. Quality of life assessment in people living with psychosis. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 2002, vol. 37, no. 11, pp. 510-518. ISSN 0933-7954.
- HNILICOVÁ H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In PAYNE J. et al. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. Část čtvrtá: Pojem. s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.
- HOLLOWAY F.- CARSON J. Quality of life in severe mental illness. *International Review of Psychiatry*, 2002, vol. 14, no. 3, pp. 175-184. ISSN 0954-0261.
- KATSCHNIG H. Schizophrenia and Quality of Life. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2000, vol. 102, suppl. 407, pp. 33-37. ISSN 0001-690X.
- KEBZA V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- KEMMLER G. et al. General life satisfaction and domain-specific quality of life in chronic schizophrenic patients. *Quality of Life Research*, 1997, vol. 6, no. 3, pp. 265-273. ISSN 0962-9343.
- KOVÁČ D. K pojmo-logike kvality života. *Československá psychologie*, 2004, roč. 48, č. 5, s. 460-464. ISSN 0009-062X.
- KŘIVOHLAVÝ J. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života* [online]. 2001 [cit. 2009-03-10]. URL:

<http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html> .

- KŘIVOHLAVÝ J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN: 80-247-0179-0.
- KŘÍŽOVÁ E. Kvalita života v kontextu všedního dne. In PAYNE a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. Část čtvrtá:

Pojem. s. 217-233. ISBN 80-7254-657-0.

- LEHMAN A. F. Instruments for Measuring Quality of Life in Mental Disorders. I.: up to 1996. In KATSCHNIG H.- FREEMAN H.- SARTORIUS N. *Quality of Life in Mental Disorders*. 2nd edition. West Sussex: Willey, 2006. Section III Assessment and Measurement. pp. 71-85. ISBN 13 978-0-470-85601-7.
- LEPLÈGE A.- HUNT S. Problematika kvality života v medicíně. Přeložila Radana Šourková. *JAMA-CS*, 1997, roč. 5, č. 11, s. 742-745. ISSN 1210-4132. [org. LEPLÈGE A.- HUNT S.: The Problem of Quality of Life in Medicine. The Journal of the American Medical Association (JAMA), 1997, vol. 278, no. 1, pp. 47-50. ISSN 0098-7484].
- LIBIGEROVÁ E.- MÜLLEROVÁ H. Posuzování kvality života v medicíně. *Česká a slovenská psychiatrie*, 2001, roč. 97, č. 4, s. 183-186. ISSN 1212-0383.
- MAS H. *Čelíme realitě sebevražd*. [online] Přeložila Markéta Pnina Rubešová. 2006. [cit. 2009-04-10]. URL: http://www.cmhcd.cz/dokumenty/brozury/amepra_brozura_03.pdf .
- MOTLOVÁ L.- DRAGOMIRECKÁ E. Schizofrenie a kvalita života. *Psychiatrie*, 2003, roč. 7, č. 1, s. 84-90. ISSN 1211-7579.
- MUSSCHENGA A. W. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1997, vol. 22, pp. 11-28. ISSN 0360-5310.
- NIEUWENHUIZEN CH. VAN. Instruments for Measuring Quality of Life in Mental Disorders II: Some New Developments. In KATSCHNIG H.- FREEMAN H.- SARTORIUS N. *Quality of Life in Mental Disorders*. 2nd edition. West Sussex: Willey, 2006. Section III Assessment and Measurement. pp. 85-91. ISBN 13 978-0-470-85601-7.
- PALEČEK J. *Klíčové situace v psychiatrických kariérách duševně nemocných*. Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví. Nepublikováno. [Interní materiál k projektu: Veřejné zdraví, lidská práva a péče o duševní zdraví v ČR, 2003].
- PĚČ a kol. *HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales): Hodnocení*

zdravotního stavu - manuál české verze. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, 2007. 50 s. ISBN 978-80-254-1182-7.

- PĚČ a kol. Změny v pracovní sociálním začlenění u pacientů propuštěných z denního stacionáře pro léčbu psychóz. *Česká a slovenská psychiatrie*, 2008, roč. 104, č. 7, s. 343-349. ISSN 1212-0383.
- PĚČ a kol. Psychiatrická rehabilitace. In PĚČ O. – PROBSTOVÁ V. *Psychózy: psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Praha: Triton, 2009. s. 94-139. ISBN 978-80-7387-253-3.
- PINIKAHANA J. et al. Quality of life in schizophrenia: A review of the literature from 1995 to 2000. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2002, vol. 11, iss. 2, pp. 103-111. ISSN 1445 8330.
- PRAŠKO J. et al. *Psychotická porucha a jak se jí bránit: Příručka pro nemocné psychózou a jejich rodiny*. Praha: Janssen-Cilag, 1998. 104 s.
- PRIEBE S. The quality of life construct in psychiatry: the state of art. *International Review of Psychiatry*, 2002, vol. 14, no. 3, pp. 173-174. ISSN 0954-0261.
- PROBSTOVÁ V. Sociální práce s duševně nemocnými. In MATOUŠEK O. – KOLÁČKOVÁ J. – KODYMOVÁ P. (eds.) *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. s. 133-161. ISBN 80-7367-002-X.
- RAHN E., MAHNKOPF A. *Psychiatrie*. Přeložili Jan Lorenc, Ludmila Tobolová, Petr Sedláček, Miroslav Bodlák. 1. vyd. Praha: Grada, 2000. 468 s. ISBN: 80-7169-964-0. [org. Lehrbuch Psychiatrie für Studium und Beruf. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 1999.]
- RUGGERI M. et al. Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach. [The South Verona Outcome Project 4] *British Journal of Psychiatry*, 2000, vol. 177, iss. 2, pp. 149-155. ISSN 0007-1250.
- RUGGERI M. et al. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 2001, vol. 178, iss. 3, pp. 268-275. ISSN 0007-1250.
- SAVANJE A. Rodina a psychiatrické onemocnění. In PĚČ O. – PROBSTOVÁ V. *Psychózy: psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Praha: Triton, 2009. s. 199-208. ISBN 978-80-7387-253-3.

- SCHALOCK R.L. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004, vol. 48, part 3, pp. 203-216. ISSN 0964-2633.
- SCHWARTZMANN L. et al. Quality of life of older adults. *Quality of Life Research*, 2003, vol. 12, no. 7, p. 733. ISSN 0962-9343.
- SLADE M.- POWELL R.- STRATHDEE G. Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 1997, vol. 32, no. 4, pp. 177-184. ISSN 0933-7954.
- SMOLÍK P. *Duševní a behaviorální poruchy: průvodce klasifikací, nástinnozoologie, diagnostika*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 1996. 504 s. ISBN 80-85800-33-0.
- SPRANGERS M.- AARONSON N. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1992, vol. 45, iss. 7, pp. 743-760. ISSN 0895-4356.
- ŠKODA C.- BAUDIŠ P. *Populace dlouhodobě hospitalizovaná v psychiatrických zařízeních České republiky 1963, 1983, 1993*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha., 1994. 38 s.[+ přílohy]. ISBN:80-85121-62-X.
- ŠKODA C. et al. *Duševní zdraví obyvatel ČR: z pohledu spotřeby zdravotnických služeb: včera, dnes a zítra*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha., 1996. 97 s. ISBN:80-85121-76-X.
- ŠOLCOVÁ I.- KEBZA V. Kvalita života v psychologii: Osobní pohoda (well-being), její determinanty a prediktory. In INSTITUT ZDRAVOTNÍ POLITIKY A EKONOMIKY. *Kvalita života: Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni*. Hlavní editor Helena Hnilicová. Kostelec nad Černými lesy: IZPE, 2004. s. 21-33. ISBN 80-86625-20-6.
- TAN H.-Y. et al. A community study of the health related quality of life of schizophrenia and general practice outpatients in Singapore. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 2004, vol. 39, no. 2, pp. 106-112. ISSN 0933-7954.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS). Psychiatrická

péče 2007. [online] 99 s. [cit. 2009-04-15]. URL:

<[http://www.uzis.cz/download.php?](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=Psychiatrik®ion=100&kind=1&mnu_id=5300)

[ctg=10&search_name=Psychiatrik®ion=100&kind=1&mnu_id=5300](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=Psychiatrik®ion=100&kind=1&mnu_id=5300)> .

- VAĎUROVÁ H.- MÜHLPACHR P. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. Pedagogická fakulta. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- VEENHOVEN R. The four quality of life: Ordering Concepts and Measures of the Good Life. *Journal of Happiness Studies*, 2000, vol. 1, no. 1, pp. 1-39. ISSN 1389-4978.
- VORUGANTI L. et al. Quality of life measurement in schizophrenia: reconciling the question of subjectivity with the question of reliability. *Psychological Medicine*, 1998, vol. 28, iss.1. pp. 165-172. ISSN 0033-2917.
- WEEGHEL J. VAN. Komunitní péče pro osoby s psychickými omezeními. In PĚČ O. – PROBSTOVÁ V. *Psychózy: psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Praha: Triton, 2009. s. 14-30. ISBN 978-80-7387-253-3.
- WOLF J.R.L.M. Client needs and quality of life. In WEEGHEL J. VAN *Community care and psychiatric rehabilitation: for persons with serious mental illness*. Kyjev: Sphera, 2002. Section 1. Foundations and perspectives. pp. 30-39. ISBN 966-7841-28-6.
- ZIMMERMANN F.- ENDERMANN M. Self-proxy agreement and correlates of health-related quality of life in young adults with epilepsy and mild intellectual disabilities. *Epilepsy & Behavior*, 2008, vol. 13, no. 1, pp. 202-211. ISSN 1525-5050.
- ZHAN L. Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, 1992, vol. 17, iss. 7, pp. 795-800. ISSN 0309-2402.

Motto

- MALM U.- MAY P.R.A.- DENCKER S.J. Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophrenia Bulletin*, 1981, vol. 7, no. 3 p.478. ISSN 0586-7614.

Internetové zdroje

www.isoqol.org

www.proqolid.org

www.cssz.cz

www.cmhcd.cz

www.klinikaeset.cz

PŘÍLOHY

KVALITA ŽIVOTA

DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	④	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	①	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen /a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen /a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **v jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním	1	2	3	4	5

výkonem?					
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s pod-mínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	1	2	3	4	5

PŘÍLOHA 2

<p>Zdravotní dotazník</p> <p>Tento dotazník pomáhá v plánování a hodnocení Vaší léčby. Je důvěrný, takže na něj nepište jméno. Zodpovězte prosím všechny dotazy.</p> <p>Pokyny Přečtěte si postupně všechny části (od A do L) a uvažujte přitom o posledních čtrnácti dnech. Zakroužkujte pak číslo u výroku, který se na Vás nejlépe hodí. Pokud se Vás určitá část netýká zakroužkujte "0". (stejně jako, když není problém).</p> <p>Část A. Agresivní, destruktivní chování nebo projevy rozrušení <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 nebyl/a agresivní, destruktivní ani přehnaně aktivní 1 se občas pohádal/a nebo byl/a podrážděný/á, ale většinou jsem byl/a klidný/á 2 byl/a občas agresivní nebo jsem vyhrožoval/a (slovně či gesty) nebo jsem byl/a velmi podrážděný/á, případně jsem způsobil/a drobnou škodu, např. jsem něčím praštil/a o zeď 3 byl/a agresivní k ostatním nebo jsem jim hodně vyhrožoval/a nebo jsem ničil/a věci 4 nejméně jednou závažným způsobem fyzicky napadl/a člověka nebo zvíře nebo způsobil/a vážnou škodu na majetku (např. jsem něco zapálil/a) nebo někoho vyděsil/a nebo pohoršil/a, např. nemravným chováním</p> <p>Část B. Pokus o sebevraždu nebo sebepoškození: úmyslné poranění <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 nemyslel/a na sebevraždu nebo že bych si ublížil/a 1 pomyslel/a jednou nebo dvakrát na sebevraždu nebo že bych si ublížil/a, ale neměl/a jsem v úmyslu to udělat 2 vážně přemýšlel/a o sebevraždě nebo že bych si ublížil/a nebo jsem udělal/a gesto, např. jsem se trochu poranil/a na zápěstí 3 byl/a velmi blízko k tomu si vážně ublížit, např. jsem shromáždil/a prášky 4 učinil/a vážný pokus o sebevraždu nebo jsem se úmyslně zranil/a</p> <p>Část C. Problémy spojené s alkoholem nebo užíváním nelegálních drog <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 nepil/a alkohol (případně občasná mírná konzumace alkoholu) ani nebral/a drogy 1 občas nadměrně pil/a alkohol nebo užíval/a drogu, ale nezpůsobilo to žádné problémy 2 ztratil/a sebekontrolu v důsledku pití alkoholu nebo užívání drog a způsobilo mi to problémy 3 zjistil/a, že nemohu žít bez alkoholu nebo drog, kvůli kterým jsem ztratil/a sebekontrolu a dělal/a podobné věci jako je např. řízení v opilosti 4 měl/a pocit, že požívání alkoholu nebo drog je hlavní příčinou mých tělesných nebo duševních problémů a nejsem schopný/á s tím něco udělat</p>	<p>Část D. Problémy s pamětí, orientací a porozuměním (chápáním) <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné takové problémy 1 měl/a menší problémy jako je zapomínání jmen nebo kam jsem si něco položil/a 2 měl/a závažné problémy s pamětí, např. jsem zapomněl/a kudy jít na známé místo nebo jsem nepoznal/a někoho, koho dobře znám nebo pro mě bylo velmi těžké učinit i velmi jednoduchá rozhodnutí 3 měl/a problémy pochopit, co se okolo mne děje, běžné události mne uváděly ve zmatek; v některých chvílích ostatní lidé jen stěží rozuměli mé řeči 4 byl/a zcela dezorientován/a, nepoznával/a jsem příbuzné nebo moje řeč byla tak zmatená, že mně nikdo nerozuměl</p> <p>Část E. Tělesná nemoc nebo postižení <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné tělesné zdravotní problémy 1 měl/a přechodný zdravotní problém, např. chřipku nebo vyrážku 2 měl/a tělesný zdravotní problém, který mi ztěžoval běžný život 3 měl/a tělesný zdravotní problém, který mne výrazně omezoval 4 měl/a tělesný zdravotní problém, který mi znemožňoval normálně žít nebo se o sebe postarat</p> <p>Část F. Halucinace a bludy <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné takové problémy 1 se choval/a způsobem, který ostatní považovali za výstřední 2 slyšel/a hlasy nebo měl/a vidiny, ale nerozrušovaly mě ani mě k ničemu nenutily 3 často slyšel/a hlasy nebo jsem měl/a vidiny, které mě rozrušovaly nebo mě nutily něco udělat 4 velmi trpěl/a kvůli svým hlasům nebo vidinám a ostatní to také velmi trápilo</p> <p>Část G. Skleslá nálada (deprese) <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádný problém se smutnou nebo skleslou náladou 1 byl/a velmi smutný/á kvůli něčemu, co se stalo nebo se má stát 2 byl/a depresivní, cítil/a se špatně (sklesle), byl/a plačtivý/á, měl/a pocity viny, nedostatek sebeúcty, málo radosti ze života 3 byl/a velmi depresivní, měl/a pocity viny, žádnou radost ze života, ztratil/a jsem sebeúctu a chtělo se mi plakat po většinu času 4 byl/a tak skleslý/á, že jsem celý den proseděl/a, ztratil/a veškerou radost ze života, měl/a pocity viny, cítil/a se zbytečný/á; nemohl/a spát nebo jíst a po celou dobu se mi chtělo plakat</p>
--	--

<p>Část H. Jiné problémy <i>Např.: panika, fobie, obsese, anorexie, bulimie, problémy se spánkem nebo příznaky, které lékař nedokáže vysvětlit. (Pokud jste měl/a více než jeden takový problém, hodnotte pouze ten, který byl pro Vás nejhorší.)</i> Napište zde, o jaký problém se jedná:</p> <p><i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné takové problémy (kromě těch, které jsou uvedeny v předchozích částech A-G) 1 měl/a menší nebo krátkodobé potíže 2 byl/a po určitou dobu postižen/a tímto problémem, ale byla také doba, kdy se problém neprojevoval a měl/a jsem tedy věci pod kontrolou 3 nemohl/a se zbavit tohoto problému, někdy byl velmi výrazný a hodně mě trápil, takže jsem ztrácel/a sebekontrolu a potřeboval/a pomoc, abych se s tím vypořádal/a 4 zjistil/a, že tento problém výrazně ovlivnil všechno, co dělám a učinil můj život beznadějný a obtížný</p> <p>Část I. Problémy ve vztazích s lidmi – včetně stranění se ostatním nebo neschopnosti s nimi hovořit <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné problémy s ostatními lidmi 1 měl/a menší problém(y), ale celkem přijatelné, případně se objeví a zase zmizí 2 byl/a v pořádku, když se mnou lidé mluvili, ale nejsem schopný/á navázat přátelství, vycházet s lidmi nebo s nimi přátelství udržovat; někteří lidé o tom vědí 3 se vyhýbal/a lidem co nejvíce, nikdo se nepokoušel o nějaký kontakt se mnou nebo jsem ostatní od kontaktu odrazoval/a 4 byl/a sám/sama, protože nejsem schopný/á s lidmi mluvit a nesnažím se s nimi být v kontaktu nebo vůbec neumím vycházet s lidmi</p> <p>Část J. Problémy se zvládáním běžných činností <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a žádné problémy s jídlem, mytím, oblékáním, chozením na toaletu, ani vycházet s penězi, organizovat si věci, dostat se, kam jsem potřeboval/a, nakoupit si nebo příjemně prožít čas 1 měl/a nějaké malé potíže, např. neschopnost si věci zorganizovat, což mi bránilo příjemně prožít čas 2 měl/a menší potíže, např. vycházet s penězi či s nakupováním nebo příjemným prožíváním času, ale neměl/a jsem problémy s jídlem, mytím, oblékáním ani chozením na toaletu 3 měl/a určité potíže s jídlem, mytím, oblékáním, používáním toalety, případně jsem nebyl/a schopný/á si nakoupit nebo si věci zorganizovat 4 nebyl/a schopný/á se o sebe postarat s jídlem, mytím, oblékáním, chozením na toaletu, natož pak hospodařit s penězi, nakupovat si apod.</p>	<p>Část K. Problémy s místem, kde žijí (pokud jste v nemocnici jenom krátkodobě, hodnot'te svůj domov) <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 neměl/a problémy s místem, kde žiji; chci tam bydlet a líbí se mi tam 1 mám nějaké problémy s místem, kde žiji, ale celkově je to v pořádku 2 si myslel/a, že místo, kde žiji, je pěkné, ale některé věci jako cena za bydlení nebo lidé, se kterými žiji, mi ztěžují život 3 měl/a problémy jak s lidmi, se kterými žiji, tak s tím, jak to tam vypadá, např. je tam vlhko nebo zima, nedostatek světla nebo tam není pořádná koupelna či kuchyně; nejsem vůbec rád/a, že tam bydlím 4 neměl/a vůbec žádné bydlení nebo jsem dostal/a výpověď nebo se tam už nemohu vrátit, protože se tam nedá bydlet – kvůli spolubydlícím nebo kvůli tomu, jak to tam vypadá</p> <p>Část L. Problémy se zapojením se nebo s činnostmi během dne <i>V posledních čtrnácti dnech jsem...</i> 0 měl/a vše, co jsem potřeboval/a, abych mohl/a plně využít své situace 1 měl/a určité problémy např. s tím, že mi přišly pozdě peníze nebo že tam, kam chci chodit, není otevřeno v době, kdy to potřebuji 2 měl/a nějaké problémy, protože nemám stálé bydliště nebo nemám někoho, kdo by mi pomohl, když to potřebuji apod. 3 to jakž tak zvládal/a, ale nemám pečovatele nebo terapeuta a potřeboval/a bych v mnoha ohledech pomoc 4 neměl/a žádnou šanci se dostat z problémů a nikdo mi s tím nepomohl</p> <p>Problémy, které Vám nejvíce zasahují do života včetně těch, které nemusely být v dotazníku uvedeny. <i>Uveďte prosím pět nejzávažnějších problémů, se kterými jste se potýkal/a v posledních čtrnácti dnech:</i> 1 2 3 4 5</p> <p><i>Se kterými z těchto problémů by Vám podle Vašeho názoru měla pomoci zdravotní nebo sociální péče?</i></p> <p>Zkontrolujte prosím, že jste ve všech částech A-L zakroužkovali jedno číslo Děkujeme za vyplnění dotazníku</p>
--	--

PŘÍLOHA 3

Hodnocení zdravotního stavu populace HoNOS

Přehled pokynů k hodnocení

1. Ohodnoťte každou položku v pořadí od 1 do 12.
2. Neberte v úvahu informace hodnocené v předešlých položkách kromě položky 10, která představuje celkové hodnocení.
3. Hodnoťte NEJZÁVAŽNĚJŠÍ problém, který se vyskytl během hodnoceného období.
4. Všechny položky jsou hodnocené na škále, která má tuto podobu:
0 = žádný problém
1 = malý problém, který nevyžaduje žádné opatření
2 = mírný problém, jehož existence je však zřejmá
3 = středně vážný problém
4 = vážný až velmi vážný problém

Pokud není známo, hodnotíte jako 9.

Položky zaškrtněte zvlášť na záznamovém archu.

Glosář - HoNOS

1. Nadměrně aktivní, agresivní, rušivé nebo agitované chování

- *Patří sem tento typ chování, ať už vznikl z jakékoliv příčiny (např. drogy, alkohol, demence, psychóza, deprese atd.).*
- *Nepatří sem bizarní chování hodnocené v položce 6.*

- 0 Žádný problém tohoto typu během hodnoceného období.
- 1 Podrážděnost, hádky, neklid apod., nejsou třeba žádná opatření.
- 2 Patří sem agresivní posunky, omezování a obtěžování ostatních, výhrůžky nebo verbální útok; drobné škody na majetku (např. rozbitý šálek nebo okno); zřetelná hyperaktivita nebo rozrušení.
- 3 Fyzická agresivita vůči lidem nebo zvířatům (v menší míře než vyjadřuje hodnocení 4); výhrůžné chování; závažnější hyperaktivita nebo poškození majetku.
- 4 Nejméně jeden případ vážného fyzického napadení lidí nebo zvířat; ničení majetku (např. zakládání požárů); vážné hrozby nebo obscénní chování.

2. Úmyslné sebepoškození

- *Nepatří sem neúmyslné sebepoškození (v důsledku např. demence nebo těžkého mentálního postižení); kognitivní potíže se hodnotí v položce 4 a poranění v položce 5.*
- *Nepatří sem nemoc nebo poranění jako přímý důsledek užívání drog nebo alkoholu, které se hodnotí na škále 3 (např. cirhóza jater nebo úraz jako následek řízení v opilosti se hodnotí v položce 5).*

- 0 Žádný problém tohoto typu během hodnoceného období.
- 1 Občasné myšlenky na skoncování se vším, avšak malé riziko během období hodnocení; žádné sebepoškození.
- 2 Mírné riziko během hodnoceného období; zahrnuje sebepoškození, které není nebezpečné (např. povrchové pořezání zápěstí).
- 3 Střední až vážné riziko úmyslného sebepoškození během hodnoceného období; patří sem přípravná fáze (např. shromažďování tablet).
- 4 Vážný sebevražedný pokus nebo vážné úmyslné sebepoškození během hodnoceného období.

3. Problémy s alkoholem nebo užívání drog

- *Nepatří sem agresivní nebo destruktivní chování v důsledku užívání alkoholu nebo drog, které se hodnotí v položce 1.*
- *Nepatří sem tělesná nemoc nebo nezpůsobilost v důsledku užívání alkoholu nebo drog, která se hodnotí v položce 5.*

- 0 Žádný problém tohoto typu během hodnoceného období (případně občasná mírná konzumace alkoholu).
- 1 Občasná nadměrná konzumace, ale v rámci sociálních norem.
- 2 Ztráta sebekontroly v důsledku užívání alkoholu nebo drog, ale ne vážná závislost.
- 3 Zřetelná touha nebo závislost na alkoholu nebo drogách s častou ztrátou kontroly, rizikové chování pod vlivem alkoholu nebo drog.
- 4 Ztráta schopnosti normálně fungovat v důsledku problémů s alkoholem nebo drogami.

4. Kognitivní problémy

- *Patří sem problémy s pamětí, orientací a chápáním spojené s jakoukoli poruchou: mentální retardací, demencí, schizofrenií atd..*
- *Nepatří sem přechodné problémy (např. kocovina), které jsou důsledkem užívání drog nebo alkoholu a hodnotí se v položce 3.*

- 0 Žádný problém tohoto typu během hodnoceného období.
- 1 Malé problémy s pamětí nebo chápáním (např. občas zapomíná jména).
- 2 Mírný, ale zjevný problém (např. zabloudil na známém místě nebo nepoznal známou osobu); občas má potíže činit jednoduchá rozhodnutí.
- 3 Zřetelná dezorientace v čase, prostoru nebo osobě; zmatený z běžných událostí; řeč je občas nesouvislá; duševně zpomalený.
- 4 Vážná dezorientace (např. není schopen poznat příbuzné); nebezpečí úrazů; nesrozumitelná řeč; zastřeně vědomí, stupor.

5. Tělesná nemoc nebo postižení

- *Patří sem nemoc nebo postižení z jakékoli příčiny, která omezuje nebo znemožňuje pohyb, nebo zhoršuje zrak nebo sluch, nebo jinak zasahuje do běžného života.*
- *Patří sem vedlejší účinky léků; účinky drog nebo alkoholu; tělesné postižení zapříčiněné úrazy nebo sebepoškozením souvisejícím s kognitivními problémy, řízení v opilosti atd.*
- *Nepatří sem duševní poruchy nebo poruchy chování hodnocené v položce 4.*

0 Žádný tělesný zdravotní problém během hodnoceného období.

- 1 Malé zdravotní problémy během hodnoceného období (např. nachlazení, pád bez závažných důsledků atd.).
- 2 Tělesný zdravotní problém způsobující mírné omezení pohyblivosti a aktivity.
- 3 Střední stupeň omezení aktivity v důsledku tělesného zdravotního problému.
- 4 Vážné nebo úplné zneschopnění (ztráta schopnosti normálně fungovat) v důsledku tělesného zdravotního problému.

6. Problémy spojené s halucinacemi a bludy

- *Patří sem halucinace a bludy bez ohledu na diagnózu.*
- *Patří sem zvláštní a bizarní chování spojené s halucinacemi a bludy.*
- *Nepatří sem agresivní, destruktivní nebo hyperaktivní chování, které lze přičíst halucinacím nebo bludům a které se hodnotí v položce 1.*

0 Žádné známky halucinací nebo bludů během hodnoceného období.

- 1 Určité zvláštní nebo výstřední představy, které nejsou v souladu s kulturními normami.
- 2 Bludy nebo halucinace (např. hlasy, vidiny) jsou přítomné, vedou však jen k mírnému znepokojení pacienta nebo mírným projevům netypického chování; tj. jsou klinicky přítomné, avšak mírné.
- 3 Zřetelná zaujatost bludy nebo halucinacemi, která způsobuje velké znepokojení nebo se projevuje zřejmým bizarním chováním, tj. středně vážný klinický problém.
- 4 Duševní stav a chování je vážně a nepříznivě ovlivněno bludy nebo halucinacemi, s vážným dopadem na pacienta.

7. Problémy s depresivní náladou

- *Nepatří sem nadměrná aktivita nebo neklid, které se hodnotí v položce 1.*
- *Nepatří sem sebevražedné myšlenky nebo pokusy, které se hodnotí v položce 2.*
- *Nepatří sem bludy nebo halucinace, které se hodnotí na škále 6.*

0 Žádný problém spojený s depresivní náladou během hodnoceného období.

- 1 Sklíčenost nebo malé změny nálady.
- 2 Mírná, avšak zjevná deprese a úzkost (např. pocity viny; ztráta sebevědomí).
- 3 Deprese s nepřiměřeným sebeobviňováním; nadměrně se zabývá pocity viny.
- 4 Těžká nebo velmi těžká deprese s pocity viny nebo sebeobviňováním.

8. Jiné psychické problémy a poruchy chování

- *Hodnoťte pouze nejzávažnější klinický problém, který není zohledněn v položkách 6 a 7.*
- *Upřesněte typ problému vyplněním příslušného písmene:*
A fobický; B úzkostný; C obsedantně kompulzivní; D duševní napětí, tenze; E disociativní; F somatoformní; G příjem potravy; H spánek; I sexuální; J jiné – upřesněte.

0 Žádné známky jakéhokoli z těchto problémů během hodnoceného období.

- 1 Pouze malé problémy.
- 2 Problém je klinicky přítomen v nízké míře (např. pacient má nad ním určitý stupeň kontroly)
- 3 Občasné prudké záchvaty nebo zhoršení stavu se ztrátou kontroly (např. musí se vyhýbat situacím způsobujícím úzkost, zavolat souseda na pomoc atd.); tj. středně závažný problém.
- 4 Závažný problém, který výrazně ovlivňuje většinu činností.

9. Problémy se vztahy

- *Hodnoťte pacientův nejzávažnější problém spojený se stažením se ze sociálních vztahů nebo problém s nepřínosnými, destruktivními nebo sebepoškozujícími vztahy.*

0 Žádný významný problém během hodnoceného období.

- 1 Malý problém, nemá klinickou povahu.
- 2 Určitý problém v navazování nebo udržování podpůrných vztahů, pacient si stěžuje nebo jsou problémy zjevné pro okolí.
- 3 Přetrvávající závažné problémy kvůli aktivnímu nebo pasivnímu vyhýbání se sociálním vztahům nebo kvůli vztahům, které neposkytují dostatečné uspokojení nebo podporu.
- 4 Závažná a těžce snášená sociální izolace kvůli neschopnosti komunikovat s lidmi nebo kvůli vyhýbání se sociálním vztahům.

10. Problémy s každodenními činnostmi

- *Hodnoťte celkovou úroveň provádění každodenních činností (např. problémy se základními činnostmi sebeobsluhy jako je jídlo, umývání, oblékání, chůze na toaletu; rovněž komplexní dovednosti, jako je vycházení s penězi, hledání bydlení, zaměstnání a rekreace, mobilita a používání dopravních prostředků, nakupování, vlastní rozvoj atd.).*

- *Patří sem jakýkoli nedostatek motivace využívat příležitosti pomoci si vlastními silami, což přispívá k celkově nižší úrovni.*
- *Nepatří sem nedostatek příležitostí k procvičování neporušených schopností a dovedností, což se hodnotí v položce 11 a 12.*

0 Žádný problém během hodnoceného období; dobrá schopnost fungovat ve všech oblastech.

1 Pouze malé problémy (např. nepořádek, špatná organizace).

2 Přiměřená péče o sebe, ale vážný nedostatek ve vykonávání jedné nebo více komplexních dovedností (viz výše).

3 Větší problém v jedné nebo více oblastech péče o sebe (jídlo, umývání, oblékání, používání toalety), stejně jako větší neschopnost vykonávat několik komplexních dovedností.

4 Závažná neschopnost nebo nezpůsobilost ve všech nebo téměř ve všech oblastech péče o sebe a komplexních dovednostech.

11. Problémy s podmínkami bydlení

- *Hodnoťte celkovou závažnost problémů s kvalitou podmínek bydlení a běžným každodenním životem.*
- *Jsou splněny základní životní potřeby (teplo, světlo, hygiena)? Pokud ano, je k dispozici pomoc, aby se pacient vyrovnal se svým postižením a má nabídku možností, jak využívat své schopnosti a rozvíjet nové?*
- *Nehodnoťte míru neschopnosti provádět činnosti, která se hodnotí v položce 10.*

Pozn.: Hodnoťte prostředí, ve kterém je pacient obvykle ubytován. Pokud je na akutním oddělení, hodnoťte jeho bydlení doma. Pokud nejsou informace k dispozici, hodnoťte jako 9.

0 Bydlení a životní podmínky jsou přijatelné; v těchto podmínkách mají problémy hodnocené v položce 10 minimální dopad, podmínky podporují svépomoc.

1 Bydlení je celkem přijatelné, přestože existují menší nebo přechodné problémy (např. umístění bytu není ideální, přál si něco jiného, nechutná mu strava atd.).

2 Výrazný problém s jedním nebo více aspekty ubytování nebo režimem (např. omezené rozhodování; personál nebo členové domácnosti neví, jak zlepšit soběstačnost).

3 Zatěžující četné problémy s bydlením (např. chybí základní životní nezbytnosti); domácí prostředí má minimální nebo žádné vybavení pro zvýšení pacientovy nezávislosti.

4 Ubytování je nepřijatelné (např. nedostatek základních životních nezbytností, pacientovi hrozí vystěhování nebo nemá „střechu nad hlavou“ nebo jsou životní podmínky jiným způsobem nesnesitelné), což zhoršuje pacientovy problémy.

12. Problémy se zapojením se a dalšími činnostmi

- *Hodnoťte celkovou míru problémů s kvalitou denního prostředí. Existuje pomoc, aby se pacient vyrovnal se svým postižením a příležitosti k udržení nebo zlepšení pracovních a rekreačních schopností a činností?*

Zohledněte faktory, jako je stigma, nedostatek kvalifikovaného personálu, přístup k podpůrným zařízením (např. personální zajištění a vybavení denních center, dílny, společenské kluby atd.).

- *Nehodnoťte míru neschopnosti provádět činnosti, která se hodnotí v položce 10.*

Pozn.: Hodnoťte pacientovu obvyklou situaci. Pokud je na akutním oddělení, hodnoťte jeho činnosti během období před přijetím. Pokud nejsou informace k dispozici, hodnoťte jako 9.

0 Pacientovo denní prostředí je přijatelné; v tomto prostředí mají problémy hodnocené v položce 10 minimální dopad, prostředí podporuje svépomoc.

1 Drobné nebo dočasné problémy (např. dostává pozdě dávky); k dispozici jsou přiměřená zařízení, ne však vždy v požadovanou dobu atd.

2 Omezený výběr aktivit; nedostatek přiměřené tolerance (např. nespravedlivé odmítnutý přístup do veřejné knihovny nebo bazény atd.); znevýhodněn, protože nemá trvalé bydliště nebo nedostatečná pečovatelská služba nebo profesionální podpora, nebo je vhodné denní zařízení k dispozici, avšak pouze na velmi omezený čas.

3 Zřetelný nedostatek odborných služeb, které by pomohly minimalizovat úroveň stávající nezpůsobilosti; žádné příležitosti k využití neporušených schopností nebo získání nových; obtížný přístup k laické pomoci.

4 Nedostatek jakýchkoli příležitostí k denním aktivitám zhoršuje pacientovy problémy.

HoNOS – základní údaje

Identifikace pacienta

Datum narození pacienta

Pohlaví pacienta

1 muž

2 žena

Základní diagnóza pacienta

1 demence

2 abusus drog nebo alkoholu

3 psychóza

4 deprese, mánie nebo bipolární porucha

5 neurotická nebo úzkostná porucha

5 porucha příjmu potravy, porucha spánku nebo stresová porucha

7 porucha osobnosti

8 jiné

Zařízení, v němž bylo hodnocení provedeno:

1 akutní oddělení

2 dlouhodobý pobyt (včetně vězeňského oddělení)

3 denní sanatorium

4 denní stacionář

5 ambulantní oddělení

6 doma

7 jinde

Dnešní datum

Datum poslední kontroly pacienta

Délka hodnoceného období (v týdnech)

Profese osoby provádějící hodnocení

1 zdravotní sestra (v lůžkovém oddělení nebo v denním stacionáři)

2 komunitní psychiatrická sestra

3 lékař

4 pracovní terapeut

5 klinický psycholog

6 sociální pracovník

7 jiné

Iniciály osoby provádějící hodnocení

HoNOS – Záznam hodnocení

Pokud není známo, hodnotěte jako 9

1. Hyperaktivní, agresivní, rušivé nebo agitované chování	0 1 2 3 4
2. Úmyslné sebepoškozování	0 1 2 3 4
3. Problémy s alkoholem nebo užívání drog	0 1 2 3 4
4. Kognitivní problémy	0 1 2 3 4
5. Tělesná nemoc nebo postižení	0 1 2 3 4
6. Problémy spojené s halucinacemi a bludy	0 1 2 3 4
7. Problémy s depresivní náladou	0 1 2 3 4
8. Jiné psychické problémy a poruchy chování; určete poruchu A, B, C, D, E, F, G, H, I nebo J	0 1 2 3 4
9. Problémy se vztahy	0 1 2 3 4
10. Problémy s každodenními činnostmi	0 1 2 3 4
11. Problémy s podmínkami bydlení	0 1 2 3 4
12. Problémy se zaměstnáním a dalšími činnostmi	115 0 1 2 3 4

PŘÍLOHA 4

POŘADOVÉ ČÍSLO _____

DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE

Zaškrtněte, prosím, odpovídající položky.

1) POHLAVÍ

2) VĚK _____

muž.....1
žena.....2

3) UKONČENÉ VZDĚLÁNÍ

základní.....1
střední bez maturity.....2
střední s maturitou.....3
vysokoškolské.....4

4) RODINNÝ STAV

svobodný/á.....1
ženatý/vdaná, s druhem.....2
rozvedený/á.....3
vdovec/vdova.....4

5) PRACOVNÍ STATUS: Označte, prosím, ty možnosti, které pro Vás platí (i více možností):

- ☐ pracuji na plný úvazek
- ☐ pracuji na částečný úvazek
- ☐ pracuji jen příležitostně
- ☐ jsem samostatně výdělečně činný/á (OSVČ)
- ☐ jsem nezaměstnaný/á, hledám práci
- ☐ jsem v důchodu
- ☐ jsem v invalidním důchodu
- ☐ studuji
- ☐ jsem v domácnosti nebo na mateřské dovolené
- ☐ vykonávám dobrovolnou (neplacenou) práci

6) ŘEKL BYSTE, ŽE VÁŠ ZDRAVOTNÍ STAV JE

výtečný.....1
velmi dobrý.....2
dobrý.....3
špatný.....4
velmi špatný.....5

